

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

PERCEPTIONS D'ADOLESCENTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE
L'AUTISME SANS DÉFICIENCE INTELLECTUELLE : TRANSITION VERS LA
VIE ADULTE

ESSAI
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
MARIE ARSENAULT

SEPTEMBRE 2014

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cet essai doctoral se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

*« Toutes les grandes personnes ont d'abord été des
enfants. (Mais peu d'entre elles s'en
souviennent.) »*

Le Petit Prince - Antoine de Saint-Exupéry

REMERCIEMENTS

La réalisation et l'écriture d'un essai doctoral est un processus long et parsemé d'embûches. Il aurait été, pour moi, impossible de le réaliser sans l'aide et le soutien de plusieurs personnes.

Je désire d'abord remercier mes directrices de thèse, Mme Georgette Goupil et Mme Nathalie Poirier. Vos conseils et vos connaissances du domaine ont été des atouts précieux. Votre patience, compréhension, disponibilité et implication m'ont certainement aidée à persévérer, malgré les moments difficiles et de remise en question. J'aimerais également remercier les membres du jury ayant accepté de juger cet essai, soit Mme Julie Leclerc et Mme Marjorie Aunos. Merci de votre lecture attentive et de vos commentaires judicieux.

Je ne pourrais passer sous silence l'implication essentielle des jeunes ayant participé à cette étude et de leurs parents. Je suis reconnaissante du temps que vous avez gentiment accepté de m'offrir ainsi que de m'avoir livré vos témoignages. Sans vous, cet essai n'aurait pu voir le jour. Je tiens également à exprimer ma gratitude aux professionnels, aux associations ainsi qu'aux enseignants ayant participé au recrutement des participants de cette recherche. À ce sujet, je remercie de façon toute particulière Mme Josée Therrien.

Collègues du doctorat et du laboratoire de recherche, je vous remercie de vos commentaires et du temps que vous avez accordé à la lecture, et parfois relecture, de mon projet de recherche et de cet essai. Un merci particulier à mon assistante de recherche, Valérie Michaud, qui a fait preuve de beaucoup de générosité et d'efficacité.

À mes amis et collègues de travail, Katia, Amélie, Fanny, Shanna, Cheryl-Lynn, Stéphane, Cecilia et Mme Hindle, je vous dis merci infiniment de votre compréhension face à mon manque de temps et à mes absences répétées. Vos pensées et votre soutien infaillible ont été d'un grand réconfort.

Merci à mes parents et à ma famille qui m'ont toujours encouragés à aller au bout de mes rêves et de ce que j'entreprenais. Vos valeurs d'ouverture envers autrui et envers la diversité ont certainement pavé le chemin m'ayant menée à la psychologie.

Finalement, je tiens à dire un merci bien spécial à mon conjoint, Ugo, et à son fils, Jesse, qui ont compris, sans poser de questions, que je ne pouvais parfois pas être aussi disponible que je l'aurais souhaité. Votre amour et votre joie de vivre m'ont motivée à aller au bout de ce chapitre de ma vie.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX.....	viii
LISTE DES FIGURES.....	ix
LISTE DES ABRÉVIATIONS ET ACRONYMES.....	x
RÉSUMÉ.....	xi
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I	
CONTEXTE THÉORIQUE.....	3
1.1 Trouble du spectre de l'autisme.....	3
1.1.1 Troubles associés au TSA.....	4
1.1.2 Prévalence.....	7
1.2 Adolescence et début de l'âge adulte.....	9
1.2.1 Transition vers la vie adulte.....	10
1.2.2 Fonctionnement atteint à l'âge adulte dans les domaines de transition chez les personnes ayant un TSA.....	13
1.3 Plans de transition.....	18
1.3.2 Situation canadienne et québécoise.....	23
1.4 Objectif et questions de recherche.....	30
CHAPITRE II	
MÉTHODE.....	31
2.1 Participants.....	31
2.2 Processus de recrutement.....	34
2.2.1 Associations, professionnels et intervenants scolaires.....	34
2.2.1 École secondaire.....	35
2.3 Instruments.....	36
2.3.1 Fiche signalétique.....	36
2.3.2 Protocole d'entrevue.....	36
2.3.3 Validation du protocole d'entrevue par des experts.....	38

2.3.4 Pré-expérimentation du protocole d'entrevue.....	38
2.4 Procédure d'administration de l'entrevue	39
2.5 Éthique	40
CHAPITRE III	
RÉSULTATS	43
3.1 Mode d'analyse	43
3.2 Première section du questionnaire : projection dans l'avenir	45
3.2.1 Définition de « devenir un adulte ».....	45
3.2.2 Projection dans l'avenir	46
3.2.3 Résumé.....	48
3.3 Deuxième section du questionnaire : scolarité et travail.....	49
3.3.1 Poursuite des études	49
3.3.2 Travail	51
3.3.3 Résumé.....	55
3.4 Troisième section du questionnaire : autonomie.....	56
3.4.1 Habitation.....	56
3.4.2 Gestion de l'argent	60
3.4.3 Résumé.....	61
3.5 Quatrième section du questionnaire : vie de couple et famille	62
3.5.1 Vie de couple	62
3.5.2 Famille	65
3.5.3 Résumé.....	66
3.6 Cinquième section du questionnaire : transition vers la vie adulte.....	67
3.7 Sixième section du questionnaire : services actuels.....	68
3.7.1 Services reçus dans le milieu scolaire.....	69
3.7.2 Services reçus autres que dans le milieu scolaire	72
3.7.3 Résumé.....	75
3.8 Septième section du questionnaire : besoins spécifiques à la transition	75
3.9 Huitième section du questionnaire : diagnostic et conséquences.....	77

CHAPITRE IV	
DISCUSSION	81
4.1 Ces jeunes se questionnent-ils sur l'avenir? Comment perçoivent-ils la transition?	82
4.2 Quels sont leurs projets de vie?.....	86
4.2.1 Autonomie financière.....	87
4.2.2 Poursuite d'études postsecondaires et projets de carrière	87
4.2.3 Lieu de résidence	91
4.2.4 Vie de couple et de famille	93
4.3 Quels sont les services reçus à la fin du secondaire? Quels sont leurs besoins en lien avec la transition?.....	95
4.4 Conclusion.....	97
4.4.1 Apports de l'étude.....	97
4.4.2 Limites de l'étude.....	98
4.4.3 Recherches futures	100
4.4.4 Recommandations générales et implication clinique	101
LISTE DES ANNEXES.....	103
RÉFÉRENCES.....	151

LISTE DES TABLEAUX

Tableau	Page
1.1 Tâches développementales de l'adolescence selon Havinghurst (1972).....	10
1.2 Quatre caractéristiques essentielles de l'autodétermination	12
1.3 Exemples de forums d'information concernant la transition vers la vie adulte chez les personnes ayant des difficultés particulières	20
1.4 Exemples de programmes ou de guide de planification de la transition vers la vie adulte spécifiques aux personnes ayant des difficultés particulières.....	21
1.5 Caractéristiques de programmes de transition vers la vie adulte spécifiques aux personnes ayant un TSA	22
1.6 Guides des provinces canadiennes en matière de transition vers la vie adulte	24
1.7 Exemples de projets TÉVA et de programmes de planification de la transition au Québec	27
2.1 Description des participants selon l'âge, le niveau scolaire atteint et le niveau scolaire souhaité	32
2.2 Données signalétiques concernant les diagnostics des participants (N=12) ...	33

LISTE DES FIGURES

Figure	Page
3.1	Nombre de participants mentionnant chacune des catégories de fréquence des pensées concernant la vie d'adulte..... 46
3.2	Répartition des participants selon le dernier niveau académique visé..... 50
3.3	Répartition des participants selon le niveau d'importance accordé à l'occupation d'un emploi après les études 52
3.4	Endroits de bénévolat ou de stage mentionnés par les participants de l'étude 55
3.5	Répartition des participants selon l'importance accordée à l'habitation de façon autonome 59
3.6	Répartition des participants selon l'importance accordée à la capacité de gestion de son propre argent..... 61
3.7	Répartition des participants selon l'importance accordée à la vie de couple..... 65
3.8	Professionnels scolaires desservants les jeunes de l'étude 69
3.9	Répartition des participants selon le degré de satisfaction indiqué concernant les services reçus à l'école 70
3.10	Services obtenus par les participants de l'étude à l'extérieur de l'école..... 73
3.11	Répartition des participants concernant la satisfaction envers les services reçus à l'extérieur de l'école..... 74

LISTE DES ABRÉVIATIONS ET ACRONYMES

APA	American Psychiatric Association
TED	Trouble envahissant du développement
TSA	Trouble du spectre de l'autisme
DI	Déficiência intellectuelle
CRDITED	Centre de réadaptation en déficiência intellectuelle et troubles envahissants du développement
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
MSSS	Ministère de la Santé et des Services Sociaux
MELS	Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
TÉVA	Transition école – vie active

RÉSUMÉ

Dans les dernières années, le nombre d'enfants diagnostiqués comme ayant un trouble du spectre de l'autisme est en constante augmentation, notamment ceux ne présentant pas de déficience intellectuelle. Sachant que plusieurs de ces personnes présentent des difficultés à faire face aux moments de transition, il devient impératif de les préparer efficacement afin de leur permettre d'atteindre leur plein potentiel. L'une de ces transitions principales est le passage vers la vie adulte. Celle-ci implique des changements et des apprentissages dans divers domaines, tels que les études postsecondaires, le travail, la vie familiale et de couple ainsi que l'autonomie. Toutefois, la majorité des services publics sont offerts aux enfants en bas âge ou aux personnes présentant une déficience intellectuelle associée. De plus, malgré la présence des services de soutien offerts dans les milieux scolaires, la planification de la transition vers la vie adulte n'est pas obligatoire au Québec.

Cette étude exploratoire a pour but de décrire qualitativement les perceptions de jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme concernant leur transition vers la vie adulte. Pour ce faire, une entrevue a été réalisée auprès de 12 jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle âgés de 15 à 21 ans. Ces entrevues ont été menées à l'aide d'un questionnaire original explorant les domaines de transition décrits par Wehman (2006) ainsi que les effets perçus du diagnostic sur leur future vie adulte.

L'analyse des entrevues indique que les jeunes rencontrés sont conscients de leur entrée prochaine dans la vie adulte ainsi que des défis que cela implique. Ils entretiennent des ambitions tant en ce qui concerne la poursuite d'études ou l'obtention d'un emploi leur permettant de s'épanouir. Toutefois, ils n'envisagent pas tous la faisabilité de leurs objectifs ainsi que les démarches nécessaires afin de les atteindre. De plus, peu d'entre eux reçoivent des services spécifiquement en lien avec la transition. D'ailleurs, les services reçus le sont principalement dans le milieu scolaire par le biais d'éducateurs spécialisés. Les résultats indiquent également certaines craintes entretenues par les participants en ce qui concerne les effets du diagnostic sur leurs choix de vie, tels que l'établissement de relations de couple ou la peur de la transmission du trouble à leurs enfants. Néanmoins, peu de participants demandent des conseils ou une guidance afin de faire face à cette transition imminente.

Finalement, cet essai se conclut par la présentation des apports et des limites de l'étude ainsi que par des recommandations faites à la lumière des perceptions obtenues.

MOTS-CLÉS : transition, vie adulte, trouble du spectre de l'autisme, perception

INTRODUCTION

En plus des défis inhérents à l'adolescence et à leur diagnostic (c.-à-d. social, communicationnel et comportemental), les jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) peuvent vivre des difficultés marquées durant la transition vers la vie adulte et, conséquemment, présentent un besoin en soutien durant cette période de leur vie, par exemple dans l'intégration au marché du travail ou dans l'acquisition d'autonomie (American Psychiatric Association, 2000, 2013; Baker, 2005). Afin de pallier ces difficultés et de faciliter la transition des élèves handicapés, le gouvernement américain et certaines provinces canadiennes ont rendu obligatoires les plans de transition. Ceux-ci représentent une planification s'amorçant dès 14 ans et visant l'atteinte d'un meilleur niveau de fonctionnement à la fin de la scolarisation, notamment sur les plans de l'autonomie et de l'emploi. Au cours de l'élaboration de ces plans, dans un contexte visant l'autodétermination, les élèves doivent participer aux décisions les concernant (MELS, 2004; Berger, 2003). Toutefois, malgré le caractère obligatoire des plans de transition et l'emphase mise sur la participation des jeunes dans leur élaboration, les perceptions et les besoins des adolescents ayant un TSA concernant le passage à la vie adulte n'ont fait l'objet que de rares recherches. La présente étude a donc pour objectif d'explorer les perceptions et les besoins de ces jeunes en regard de leur transition vers la vie adulte.

Le premier chapitre de cet essai présente une recension des écrits concernant le TSA, les conséquences de ce diagnostic à l'adolescence et à l'âge adulte ainsi que sur la transition vers la vie adulte et sa planification. Il expose également l'objectif de l'étude ainsi que les questions de recherche. Les deuxième et troisième chapitres décrivent la méthode utilisée ainsi que les résultats de l'expérimentation. Finalement, le chapitre quatre présente une discussion de ces résultats en lien avec la littérature

scientifique, une réflexion concernant les apports et les limites de cette étude exploratoire ainsi que des pistes de recherches futures. Le présent essai se termine par des recommandations et une description des implications cliniques de l'étude.

CHAPITRE I

CONTEXTE THÉORIQUE

Ce premier chapitre présente une recension des écrits scientifiques concernant le trouble du spectre de l'autisme (TSA), incluant sa définition, ses troubles associés ainsi que sa prévalence. Il décrit également la transition vers la vie adulte et les défis associés pour les personnes présentant un TSA, notamment celles sans déficience intellectuelle (DI). Finalement, ce chapitre dresse le portrait de la planification de cette transition chez cette population, tant aux États-Unis qu'au Canada.

1.1 Trouble du spectre de l'autisme¹

Selon la cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (American Psychiatric Association, 2013), le TSA se caractérise par la présence persistante, depuis l'enfance, de déficits sur les plans de : a) la communication sociale réciproque et des interactions sociales et b) des comportements, intérêts ou activités restreintes ou répétitives. Le diagnostic doit également préciser l'intensité du soutien requis par la personne, soit : 1) nécessite du soutien; 2) nécessite un soutien substantiel et 3) nécessite un soutien très substantiel (APA, 2013). De plus, l'évaluation doit faire mention de tout autre diagnostic associé,

¹Il est important de noter qu'au moment de la collecte de données de cette étude, le trouble du spectre de l'autisme (TSA) était connu sous l'appellation trouble envahissant du développement (TED) dans le DSM-IV-TR. Il était alors divisé en cinq diagnostics distincts, soit l'autisme, le syndrome Asperger, le trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS), le trouble désintégratif de l'enfance ainsi que le syndrome de Rett (American Psychiatric Association, 2000). L'autisme, le syndrome Asperger ainsi que le TED-NS ont fait l'objet de cette recherche, car ils pouvaient être associés à un fonctionnement intellectuel dans les limites de la normale (absence de déficience intellectuelle).

tels les troubles psychiatriques, moteurs ou langagiers, et préciser le niveau de fonctionnement cognitif de la personne (c.-à-d. la présence ou l'absence de DI).

1.1.1 Troubles associés au TSA

Bien que les déficits précédemment exposés représentent les caractéristiques centrales du diagnostic de TSA, d'autres troubles y sont généralement associés, notamment le trouble déficitaire de l'attention, les troubles anxieux et de l'humeur ainsi que des difficultés sur le plan des fonctions exécutives (Hofvander et al., 2009; Ozonoff, South, & Provençal, 2007; Pennington & Ozonoff, 1996). Ces différents troubles sont abordés dans les sections suivantes.

1.1.1.1 Santé mentale

Outre les déficits liés au diagnostic de TSA, tels les difficultés dans les habiletés sociales ou langagières et la présence de comportements ou d'intérêts stéréotypés, les données récentes indiquent que 70 % des personnes ayant un TSA ont également un trouble de santé mentale associé et que 40 % en présentent deux ou trois (APA, 2013). Hofvander et al. (2009) indiquent, dans leur étude auprès de 122 adultes ayant un TSA sans DI, que le trouble déficitaire de l'attention (43%, $n = 52$) et les troubles chroniques de tics (20%, $n = 25$), tel le syndrome de Gilles de la Tourette, sont présents chez un grand nombre d'entre eux. Toutefois, les troubles de santé mentale associés relèvent principalement des problèmes affectifs (c.-à-d. dépressifs ou anxieux) (Ghaziuddin, Ghaziuddin, & Greden, 2002; Ghaziuddin & Greden, 1998; Kim, Szatmari, Bryson, Streiner, & Wilson, 2000).

La présence de symptômes dépressifs chez la personne ayant un TSA peut amener un plus grand retrait social ainsi que des comportements opposants ou agressifs, ce qui peut affecter son fonctionnement social (Ghaziuddin, Ghaziuddin, & Greden, 2002). Hofvander et al. (2009) indiquent que les troubles de l'humeur affectent 53% ($n = 65$) des adultes de leur étude. De plus, le tiers de ces adultes avaient été traités à l'aide d'antidépresseurs au moins une fois dans leur vie (34%; $n = 42$). Ghaziuddin, Ghaziuddin et Greden (2002) mentionnent que chez les personnes ayant un TSA sans DI, ces symptômes peuvent prendre diverses formes, telles qu'une augmentation du retrait social ou des comportements obsessionnels et ritualisés, des problèmes de sommeil ou encore une perte d'intérêt. Chez les adolescents ayant un TSA, le désir d'être comme les autres, associé à une prise de conscience de leurs différences, se révèle la principale cause de dépression (Attwood, 2003). Selon Sterling et al. (2008), la probabilité de dépression chez les adultes présentant un TSA augmente pour ceux ayant un niveau de fonctionnement intellectuel plus élevé et des symptômes moins sévères au plan des habiletés sociales ou ayant un plus grand nombre de comorbidités psychiatriques. La faible estime personnelle et les symptômes dépressifs s'intensifient durant l'adolescence et au début de l'âge adulte (Ghaziuddin, Ghaziuddin, & Greden, 2002; Ghaziuddin & Greden, 1998). Les personnes ayant un TSA présentent également un risque accru d'idéations ou de comportements suicidaires (Raja, Azzoni, & Frustaci, 2011; Wolff, 1995). Mikami, Inomata, Hayakawa, Ohnishi, Enseki et leurs collègues (2009) ont étudié un groupe de 94 adolescents japonais âgés de 14 à 19 ans ayant fait une tentative de suicide. De ce groupe, 12 % (soit 5 garçons et 7 filles) avaient un diagnostic de TSA.

En ce qui concerne les troubles anxieux, l'étude de Hofvander et al. (2009), réalisée dans une ville de suède et une ville française auprès de 122 personnes ayant un TSA sans DI, indique que 50% présentent un trouble anxieux, soit 15% un trouble d'anxiété généralisée, 16% un trouble d'anxiété sociale, 11% un trouble panique avec

ou sans agoraphobie et 6% des phobies spécifiques. Ils notent également que 24% ont un trouble obsessionnel-compulsif. Cette anxiété, notamment sociale, s'expliquerait, du moins partiellement, par la présence des déficits sur le plan des habiletés sociales ainsi que par la prise de conscience de ces difficultés par ces jeunes (Bellini, 2004, 2006; White, Oswald, Ollendick, & Scahill, 2009).

1.1.1.2 Fonctions exécutives

En plus des troubles de santé mentale, les études démontrent que les personnes ayant un TSA présentent généralement des déficits des fonctions exécutives (Ozonoff, South, & Provençal, 2007; Pennington & Ozonoff, 1996). Selon Ozonoff, Pennington et Rogers (1991) et Shu, Lung, Tien et Chen (2001) ces difficultés seraient centrales à la compréhension des difficultés observées chez les personnes ayant un TSA.

Les fonctions exécutives incluent notamment les habiletés d'organisation et de planification, la mémoire à court terme, l'inhibition comportementale, verbale et cognitive, la gestion du temps et des priorités, la compréhension des concepts complexes ou abstraits, la flexibilité mentale et l'usage de nouvelles stratégies de résolution de problèmes (Attwood, 2008; Hill, 2004). Bien que les personnes ayant un TSA ne génèrent pas moins de solutions dans la résolution de problèmes, celles-ci sont généralement moins adaptées à la situation problématique, moins pertinentes socialement ou de moindre efficacité (Channon, Charman, Heap, Crawford, & Rios, 2001). De même, Gilotty, Kenworthy, Sirian, Black et Wagner (2002), dans une étude auprès de 35 jeunes âgés de 6 à 17 ans et ayant un TSA sans DI, indiquent que les déficits des fonctions exécutives (particulièrement la mémoire de travail et l'initiation des tâches) contribuent aux déficits des comportements adaptatifs chez ces

jeunes, principalement dans leurs habiletés de communication, sociale et de la vie quotidienne. Selon ces auteurs, les difficultés de résolution de problèmes pourraient également expliquer, du moins partiellement, les problèmes d'initiation (c.-à-d. de mise en action) des solutions ainsi que certaines limitations sur le plan adaptatif.

La présence de déficit sur le plan des fonctions exécutives, notamment dans les habiletés d'organisation, de planification et de priorisation, cause souvent une sous-performance scolaire pouvant être associée à la présence de difficultés attentionnelles ou d'apprentissage (Meltzer & Krishnan, 2007). La présence de ces déficits pourrait expliquer, du moins partiellement, la présence de troubles d'apprentissage ou d'attention associés au trouble du spectre de l'autisme.

Ces données concernant les divers troubles associés au TSA sont d'autant plus inquiétantes qu'on observe une augmentation significative du nombre de personnes ayant un TSA dans la population, notamment de celles n'ayant pas de DI (Blumberg, et al., 2013; Charman et al., 2011).

1.1.2 Prévalence

L'APA (2013) évalue actuellement la prévalence du trouble du spectre de l'autisme à un pourcent, tant chez les enfants que les adultes. Les *Centers for Disease Control and Prevention* (2012) estiment que la prévalence moyenne pour 14 sites spécifiques aux États-Unis² en 2008, était d'un enfant sur 88 chez les enfants âgés de huit ans. Selon Blumberg et al. (2013), aux États-Unis, ce nombre atteindrait jusqu'à un enfant, âgé de 6 à 17 ans, sur 50. Plusieurs chercheurs tentent de comprendre cette

² Alabama, Arizona, Arkansas, Colorado, Floride, Maryland, Missouri, New Jersey, Caroline du Nord, Pennsylvanie, Caroline du Sud, Utah, Virginie-Occidentale et Wisconsin

augmentation en émettant différentes hypothèses, telles la substitution ou l'omission diagnostiques et l'élargissement des critères d'identification. Selon des Rivières-Pigeon, Noiseux et Poirier (2012), l'augmentation réelle du nombre de personnes ayant un TSA expliquerait, du moins partiellement, cet accroissement.

Au Québec, en 2012, la Régie des rentes du Québec (RRQ) recensait 7 330 enfants âgés de 0 à 17 ans comme ayant un TSA (Banque de données statistiques officielle du Québec, 2013). Toutefois, ce chiffre sous-estime le nombre réel d'enfants ayant reçu un diagnostic de TSA puisqu'il n'inclut que ceux reconnus à titre d'enfants handicapés par la RRQ et donc, requérant un grand niveau de soutien. En effet, le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS) (2012) dénombrait, en 2010-2011, 8729 jeunes présentant un TSA dans les écoles québécoises, incluant les ordres préscolaire, primaire et secondaire.

1.1.2.1 TSA sans DI

Antérieurement, les études de prévalence estimaient que de 28,7 % à 55 % des personnes ayant un TSA présentent un quotient intellectuel dans les limites de la normale (Baird et al., 2006; Bertrand et al., 2001; Fombonne, 1999, 2003, 2009). En 2012, les *Centers for Disease Control and Prevention* recensaient plutôt que, globalement, 38 % des enfants ayant un TSA présentaient une DI, 24 % étaient dans la zone limite entre le déficit et l'intelligence moyenne et 38 % avaient un fonctionnement intellectuel dans la moyenne ou supérieur à la moyenne. Puisque les personnes ayant un fonctionnement cognitif dans les limites de la normale représentent une part non négligeable de la clientèle ayant TSA et que l'adolescence implique des défis particuliers, il semble important de leur porter une attention particulière durant cette période (Blalock & Patton, 1996; Goupil, 2004).

1.2 Adolescence et début de l'âge adulte

L'adolescence s'accompagne de plusieurs défis pour le jeune concernant la recherche d'identité, la sexualité, l'estime de soi, le choix de carrière et l'émancipation face aux parents (Cloutier & Drapeau, 2008; Delagrave, 2005). Selon Havinghurst (1972), toutes les étapes de la vie, dont l'adolescence, s'accompagnent de tâches développementales spécifiques (Voir tableau 1.1). Ces tâches s'accompagnent de changements rapides et profonds sur les plans physique, intellectuel, psychologique, émotif et social (Delagrave, 2005).

Le but ultime de l'adolescence est certainement l'acquisition d'autonomie. Cette dernière réfère à la capacité de l'individu à « acquérir les habiletés nécessaires pour vivre de façon indépendante et non plus à la charge ou sous la tutelle d'une autre personne » (Cloutier & Drapeau, 2008; p. 137). Cloutier et Drapeau (2008) en identifient trois types : 1) l'autonomie émotionnelle (maîtrise des affects, des pulsions, des sentiments et des frontières personnelles); 2) l'autonomie comportementale (maîtrise des actions et de leurs conséquences); et 3) l'autonomie idéologique (maîtrise des valeurs et des idées). Toutefois, ces apprentissages peuvent être plus complexes pour les jeunes ayant des besoins spéciaux puisqu'ils présentent généralement plus de problèmes d'adaptation face à ces divers changements, soit face à la transition vers la vie adulte (Bee & Boyd, 2003; Blalock & Patton, 1996; Cloutier & Drapeau, 2008; Goupil, 2004).

Tableau 1.1

Tâches développementales de l'adolescence (13-18 ans) selon Havinghurst (1972)

Accéder à l'indépendance émotionnelle et comportementale face aux parents et aux adultes

Choisir un métier et s'y préparer

S'assurer une indépendance économique

Se préparer à la vie conjugale et familiale

Développer les habiletés intellectuelles et les concepts nécessaires à l'acquisition des rôles civiques

Adopter un comportement social responsable

Élaborer un système de valeurs et de règles éthiques

Établir des relations nouvelles et plus adultes avec les pairs des deux sexes

Assumer un rôle social masculin ou féminin

Accepter son corps tel qu'il est et l'utiliser efficacement

**Tableau tiré de Cloutier et Drapeau, 2008, p. 128*

1.2.1 Transition vers la vie adulte

Le passage vers la vie adulte est une période charnière pour le jeune tant dans le changement de son mode de vie que dans la modification des attentes que la société peut avoir envers lui (Goupil, 2004; Wehman, Datlow Smith, & Schall, 2009).

D'ailleurs, la réussite de cette transition a un effet important sur l'estime de soi de la personne (Kling, Ryff, & Essex, 1997; Wehman, 2006).

Wehman (2006) définit cette transition comme étant « les changements, les ajustements et le cumul d'expériences qui arrivent lorsqu'un jeune adulte passe de l'environnement de l'école à la vie indépendante et au milieu du travail » (traduction libre, p. 4). La transition vers la vie adulte suppose des modifications dans sept domaines de fonctionnement, soit : a) l'emploi; b) le logement et la participation à la communauté; c) le transport dans la communauté; d) l'autonomie financière; e) l'amitié et les relations sociales; f) la sexualité et l'estime de soi et g) les loisirs (Wehman, 2006). Plusieurs de ces sphères sont inter-reliées et s'influencent mutuellement. Le succès de ce passage réside dans la capacité de la personne à réussir dans ces sept domaines de transition. Afin d'assurer ce succès, le jeune doit acquérir certaines habiletés et vivre diverses expériences sur les plans de la responsabilisation, de l'autodétermination, de la compétence sociale, des habiletés au travail et de l'éducation postsecondaire (Wehman, 2006).

1.2.1.1 Responsabilisation

Selon Wehman (2006), l'un des apprentissages à réaliser et influençant le niveau de fonctionnement atteint à l'âge adulte, est la responsabilisation, soit l'acquisition de l'autonomie comportementale. Elle inclut le développement de diverses habiletés, telles l'autocontrôle, les habiletés de gestion de l'argent et des biens ainsi que l'apprentissage des normes relatives au travail.

1.2.1.2 Autodétermination et compétence sociale

Un deuxième apprentissage, soit celui de l'autodétermination, permet généralement d'augmenter le sentiment de compétence ainsi que l'autonomie sociale (Wehmeyer, 1997). Une personne autodéterminée doit « agir comme premier agent causal dans sa

vie, faire des choix et prendre des décisions concernant sa qualité de vie, et ce, libre d'influence externe » (Wehmeyer, 1996; traduction libre, p. 24). Ceci implique que la personne est responsable des événements de sa vie et de son avenir (Wehmeyer, 1999). L'autodétermination inclut quatre caractéristiques essentielles : l'autonomie, l'autorégulation, l'appropriation et l'autoréalisation. Le tableau 1.2 les présente.

Selon Wehmeyer et Schwartz (1998), les personnes les mieux intégrées socialement (c.-à-d. ayant acquis la troisième habileté, soit la compétence sociale) bénéficient généralement d'une meilleure qualité de vie ainsi que d'une plus grande autodétermination. Ces personnes s'impliquent dans les choix de vie les concernant. Elles expriment leurs perceptions et leurs besoins en ce qui a trait aux différentes situations de vie auxquelles elles doivent faire face.

Tableau 1.2

Quatre caractéristiques de l'autodétermination

Autonomie	Capacité d'agir librement selon ses préférences, ses habiletés et ses intérêts
Autorégulation	Capacité d'examiner son environnement et ses possibilités afin de répondre aux demandes de celui-ci
Appropriation	Perception de contrôle sur sa vie
Autoréalisation	Connaissance relativement exacte de ses forces, de ses limites et la compétence d'agir en conséquence

**Définitions tirées de Wehmeyer (1996)*

1.2.1.3 Compétence à l'emploi et éducation postsecondaire

D'autres habiletés à acquérir afin d'assurer une transition efficace vers la vie adulte sont la compétence à l'emploi et la poursuite d'études postsecondaires. Selon

Wehman (2006), l'apprentissage d'un métier ainsi que l'acquisition de savoirs scolaires optimisent les chances d'obtenir un emploi et, par conséquent, augmentent la qualité de vie.

Le niveau de fonctionnement atteint par les personnes présentant un TSA à l'âge adulte dans les divers domaines de transition est généralement moindre puisqu'elles vivent des défis particuliers dans le développement des habiletés nécessaires et dans l'atteinte des attentes ou des tâches découlant de la transition vers la vie adulte (Geller & Greenberg, 2010). La section suivante présente donc le niveau généralement atteint à l'âge adulte par les personnes présentant un TSA.

1.2.2 Fonctionnement atteint à l'âge adulte dans les domaines de transition chez les personnes ayant un TSA

Plusieurs caractéristiques essentielles du TSA, tels que les habiletés sociales et langagières, s'améliorent au cours de l'adolescence. Toutefois, les comportements et les intérêts stéréotypés demeurent présents, et ce, même à l'âge adulte (Barnhill, 2007; Berney, 2004; Eaves, & Ho, 2008; Fecteau, Mottron, Berthiaume, & Burack, 2003; Mottron, 2004; Seltzer et al., 2003). De plus, Taylor et Seltzer (2010), dans leur étude longitudinale auprès de 242 jeunes ayant un TSA âgés de 10 à 23 ans, observent que les activités offertes à ceux n'ayant pas de DI à la suite de la fin des études secondaires sont peu stimulantes et inadaptées à leurs besoins, car elles ne prennent pas en considération leur fonctionnement cognitif normal. Par conséquent, le rythme d'amélioration des symptômes du TSA observé durant l'adolescence ralentit durant la transition vers la vie adulte chez les jeunes ayant un TSA sans DI. Berney (2004) explique, quant à lui, cette stabilité sur le plan des comportements

stéréotypés par leur réapparition dans les moments générant de l'anxiété, de l'ennui, de la colère ou de l'excitation ainsi que dans des situations sociales complexes.

Nonobstant les améliorations observées, plusieurs problématiques demeurent chez les personnes ayant un TSA à l'adolescence et à l'âge adulte, et ce, quel que soit leur niveau de fonctionnement intellectuel. Les études concernant le fonctionnement chez les adultes ayant un TSA notent principalement ces difficultés dans les domaines suivants : a) l'éducation postsecondaire et l'emploi; b) l'autonomie; c) la vie de couple et de famille (Eaves & Ho, 2008; Farley et al., 2009; Giarelli, Rutterberg & Segal, 2013).

1.2.2.1 Éducation postsecondaire et emploi

Sur le plan scolaire, Este, Rivera, Bryan, Cali et Dawson (2011) indiquent que plusieurs enfants ayant un TSA sous-performent au plan scolaire lorsque comparé à ce qui serait attendu de leur niveau de intellectuel. Cette sous-performance se manifeste tout au long de la scolarisation. En effet, Howlin, Goode, Hutton et Rutter (2004), dans leur étude auprès de 68 adultes ayant un TSA ($M_{\text{âge}} = 29$ ans), exposent que 78 % ($n=53$) de ceux-ci n'obtiennent pas de diplôme. Néanmoins, l'étude de Farley et al. (2009), auprès de 41 personnes ayant un TSA sans DI ($M_{\text{âge}} = 32,5$ ans), présente un taux de diplomation aux études secondaires de 44 % ($n=18$). En outre, 39 % ($n=16$) de leurs participants poursuivent des études postsecondaires. Dans ce même ordre d'idées, Taylor et Seltzer (2011), dans une étude auprès de 66 jeunes ($M_{\text{âge}} = 22,98$ ans), observent que 47,1 % ($n=8$) des jeunes ayant un TSA sans DI poursuivent des études postsecondaires. Bien que ces études ne soient pas canadiennes, il peut être intéressant de les comparer à des données obtenues auprès de l'ensemble de la population afin d'en saisir la signification.

Le Conseil des statistiques canadiennes de l'éducation (2012) indique qu'en 2009 le taux de diplomation au secondaire, pour la population de moins de 25 ans, était de 77 %. Au Québec, 73,4 % des étudiants typiques ayant débuté le secondaire en 2004-2005 ont obtenu leur diplôme après sept ans d'études, dont 61,2 % l'ont obtenu après cinq ans d'études (MELS, 2013).³

En somme, bien que les études récentes indiquent une hausse du taux de diplomation chez les personnes ayant un TSA sans DI, ce taux semble demeurer inférieur à celui des adolescents typiques.

En ce qui concerne le travail, l'étude longitudinale britannique de Howlin, Goode, Hutton et Rutter (2004) souligne que seulement 30 % des personnes ayant un TSA sans DI détiennent un emploi. Celui-ci inclut, à niveau égal de compétence et lorsque comparé à la population générale : a) des tâches professionnelles demandant un moindre niveau d'habiletés; b) est peu en lien avec le niveau réel de qualification de la personne; c) est moins bien rémunéré (Eaves & Ho, 2008; Howlin, 2007; Howlin, Alcock, & Burkin, 2005; Howlin et al., 2004). D'ailleurs, certains adultes ayant un TSA n'obtiennent pas d'emploi dans leur domaine d'étude ou de compétence (Hurlbutt & Chalmers, 2004). Le manque d'habiletés socio-communicationnelles inhérent au diagnostic du TSA affecterait d'emblée leur employabilité par la présence de difficultés à réaliser l'entrevue préalable à l'embauche (Berney, 2004; Kapp, Gantman, & Laugeson, 2011).

Sénéchal, Fontaine, Larivée et Legault (2011) arrivent à de semblables constats

³ Diplômes considérés : DES, DEP, attestation de spécialisation professionnelle (ASP), attestation de formation professionnelle (AFP), insertion sociale et professionnelle des jeunes (ISPJ), certificat de formation en entreprise et récupération (CFER), certificat de formation préparatoire au travail (CFPT) et certificat de formation à un métier semi-spécialisé (CFMS); seul le premier diplôme obtenu est pris en compte dans le calcul.

dans leur étude québécoise concernant l'insertion professionnelle d'adultes ayant un TSA. Effectivement, ces auteurs font mention d'une rémunération avoisinant le salaire minimum ainsi que d'une quantité et d'une qualité moindres des emplois disponibles.

Ce manque de ressources et d'emplois a certainement un effet sur la capacité et la possibilité d'acquisition de l'autonomie.

1.2.2.2 Autonomie

Plusieurs personnes ayant un TSA demeurent dépendantes de leurs parents et isolées socialement (Farley et al., 2009; Howlin, 2007; Howlin, Mawhood, & Rutter, 2000; Mawhood, Howlin, & Rutter, 2000; Tantam, 1991; Venter, Lord, & Schopler, 1992). En effet, l'étude longitudinale canadienne de Eaves et Ho (2008), effectuée auprès des parents de 48 personnes âgées de 19 à 31 ans ayant un TSA,⁴ estime que 46 % de ces adultes atteignent un niveau « pauvre » ($n=22$) de fonctionnement sur les plans de l'occupation (emploi et activités), des relations sociales et de la vie autonome à l'âge adulte. Ce jugement est fait en fonction de critères tels que : 1) la présence ou l'absence d'un emploi ainsi que les conditions liées à celui-ci; 2) la quantité et la qualité des relations d'amitiés; et 3) le niveau d'autonomie et d'indépendance. Des 48 participants, 27 habitent encore au domicile familial et seulement 4 vivent de façon autonome (Eaves et Ho, 2008). De même, Farley et al. (2009), dans leur étude auprès de 41 personnes ayant un TSA et un fonctionnement

⁴ Au premier temps de l'étude de Eaves et Ho (2008), 17% ($n=8$) de la cohorte initiale ($N=76$) avaient un QI verbal supérieur à 70 et 61% avaient un QI de performance supérieur à 50. Au deuxième temps, 47% avaient un QI verbal supérieur à 50 et 57% un QI de performance supérieur à 50. L'information n'est pas disponible pour l'étude de 2008 concernant le niveau des 48 participants du temps trois.

cognitif moyen ($M_{\text{âge}} = 32,5$ ans), indiquent que seulement 27 % des participants requièrent un niveau normal d'aide pour l'âge de la part de l'entourage et que 46 % ont besoin d'un niveau élevé de soutien pour établir des contacts sociaux et maintenir un emploi. Ces personnes ont également besoin de soutien pour la gestion des avoirs et la vie familiale.

En plus de la modification des contacts avec la famille, la transition vers la vie adulte implique, chez la majorité des adolescents, le développement de relations intimes, amoureuses ou de couple, avec un partenaire (Cloutier & Drapeau, 2008).

1.2.2.3 Vie de couple et de famille

L'enquête de Fernet, Imbeau et Pilote (2002) auprès de 3 000 québécois indique que 65 % des jeunes de 16 ans et près de 80 % de ceux de 18 ans ont eu une relation amoureuse au cours des 12 derniers mois. Cependant, cela ne semble pas être le cas chez les jeunes ayant un TSA. En effet, seulement 7 à 10 % des jeunes adultes ayant un TSA ont une vie de couple (Eaves & Ho, 2008; Farley et al., 2009). Dans les faits, Giarelli, Ruttenberg et Segal (2013) indiquent que seulement quatre des participants ($N=14$; $M_{\text{âge}} = 20,5$ ans) de leur étude désirent une vie de couple et avoir des enfants. Cela contraste cependant avec les études de Mehzabin et Stokes (2011) et de Ousley et Mesibov (1991) affirmant plutôt que les jeunes ayant un TSA présentent un intérêt semblable envers la vie de couple que les jeunes typiques. Farley et al. (2009) mentionnent néanmoins que 44 % de leurs participants n'ont jamais eu de fréquentations amoureuses. Cela s'expliquerait possiblement par la présence de pauvres habiletés sociales qui freineraient l'établissement et le maintien de relations amoureuses ou intimes (Hellemans, Colson, Verbraeken, Vermeiren, & Deboutte, 2007; Kapp, Gantman, & Laugeson, 2011; Ousley & Mesibov, 1991).

La présence continue de problématiques particulières et de changements, sur les plans financier, occupationnel, professionnel et de l'autonomie, complexifie le passage vers la vie adulte. Les personnes ayant un TSA sans DI devront faire face, par exemple, à un moins grand choix de carrières, à des problèmes socioaffectifs ou encore à un encadrement à plus long terme de la part de leur famille. Il appert donc important de mettre à leur disposition des moyens de soutien et de préparation à cette transition. Le plan d'intervention sert d'outil afin de coordonner ces interventions. Celui-ci devrait, selon les recommandations ministérielles, inclure une planification de la transition vers la vie adulte (MELS, 2011).

1.3 Plans de transition

Afin de s'assurer de la réussite de la transition entre l'école et la vie adulte pour les personnes présentant des difficultés, des services individualisés doivent être planifiés (Blalock & Patton, 1996; Goupil, 2004; Wehman, 2006). En ce sens, le plan de transition est « une planification à long terme pour faciliter le passage de l'élève de l'école secondaire à la vie adulte et assure une continuité entre les deux étapes de sa vie » (Goupil, Tassé, & Lanson, 1997; p. 1). Il s'agit d'une démarche de concertation entre les parents, les enseignants, l'adolescent et les autres intervenants, tels que les professionnels de l'école. Le ministère de l'Éducation du Québec (1992, 2004) indique qu'il est essentiel de faire participer l'adolescent et de le responsabiliser dans l'élaboration et la mise en action de son plan. La connaissance des désirs, des besoins ainsi que des choix de l'adolescent au sujet de sa vie adulte permet l'établissement d'objectifs d'apprentissage et d'un meilleur soutien (Berger, 2003; Goupil, 2004; Goupil, Tassé, & Lanson, 1997). Il faut donc favoriser l'appropriation par le jeune de son processus de préparation à la transition.

1.3.1 Situation américaine

Aux États-Unis, le « Rehabilitation Act » (American Congress, 1992) ainsi que l'« Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) » (American Congress, 2004) ont rendu obligatoire, dès l'âge de 14 ans, la mise en place de plans de transition. Cette réglementation définit les services de transition comme étant des activités ayant pour objectifs d'établir un processus orienté vers des buts de promotion des activités postsecondaires. Dans ce contexte, des programmes et des forums d'informations ont été élaborés. Leur but est d'informer les parents et les intervenants des besoins des jeunes ayant des besoins particuliers lors de la transition vers la vie adulte (Voir tableaux 1.3 et 1.4). Certains réfèrent aux enjeux de cette transition chez les personnes présentant un TSA sans DI. Le tableau 1.5 présente les spécificités de ceux-ci. Toutefois, la majorité de ces programmes s'adresse aux parents ou aux éducateurs plutôt qu'à la personne ayant un TSA elle-même. De plus, bien qu'il existe plusieurs récits autobiographiques, peu d'informations sont disponibles en ce qui concerne les perceptions des personnes ayant un TSA de leurs besoins au moment de la transition vers la vie adulte.

À notre connaissance, une seule étude américaine a tenté d'explorer les perceptions des personnes ayant un TSA sans DI au sujet de la transition vers la vie adulte, soit celle de Giarelli, Ruttenberg et Segal (2013). Dans cette étude, quatorze participants ayant un syndrome Asperger ($M_{\text{âge}} = 20,5$ ans) ont exprimé leurs perceptions de la transition vers la vie adulte sous forme de recommandations. De manière générale, ils envisagent que leurs comportements, les difficultés associées au diagnostic, leurs caractéristiques personnelles et certaines caractéristiques de l'environnement (c.-à-d. l'inflexibilité, l'orientation inadéquate et la négativité de l'entourage) peuvent freiner le bon déroulement de cette transition. Ils notent cependant la présence d'éléments facilitants, soit : a) la présence d'accommodations à l'emploi ou à l'étude, incluant la

flexibilité et l'individualisation selon les besoins de la personne; b) l'accès à des programmes d'orientation et de préparation (d'eux-mêmes et des autres); c) la présence d'un mentor; d) leurs habiletés cognitives ou verbales individuelles et e) leurs qualités personnelles.

Les pages suivantes présentent les tableaux 1.3, 1.4 et 1.5 contenant des exemples de forums d'informations, de programmes et de guides de préparation à la transition vers la vie adulte.

Tableau 1.3

Exemples de forums d'informations concernant la transition vers la vie adulte chez les personnes ayant des difficultés particulières

Transition coalition

(<http://transitioncoalition.org/transition/index.php>)

Transition : School to Work

(<http://www.ldonline.org/indepth/transition>)

National center on secondary education and transition

(<http://www.ncset.org>)

North Carolina department of health and human services - division of vocational rehabilitation

(<http://www.ncdhhs.gov/dvrs/>)

Tableau 1.4

Exemples de programmes ou de guides de planification de la transition vers la vie adulte pour les personnes ayant des difficultés particulières

Programmes	Auteurs ou associations
Equals in Partnership - Basic Rights for Families of Children with Disabilities Manual	State Wide Advocacy Program (2000)
Individualized Education Program (IEP)	North Carolina Public Schools (2002)
Life Beyond the Classroom: Transition Strategies for Young People with Disabilities	Wehman (2006; 2012)
Essentials of Transition Planning	Wehman (2011)
Transition of Students with Disabilities to Postsecondary Education: A Guide for High School Educators	U.S. department of Education (2007)
AHEAD	Association on Higher Education and Disabilities (2008)
ACT now	Northampton Community College (2009)
Transition and Your Adolescent with Learning Disabilities: Moving from High School to Postsecondary Education, Training, and Employment	Townsend (s.d.)

Tableau 1.5

Caractéristiques de programmes de transition vers la vie adulte spécifiques aux personnes ayant un TSA

Programmes	Auteurs	Caractéristiques
Preparing for life: The Complete Guide for Transitioning to Adulthood for Those with Autism and Asperger's Syndrome	Baker (2005)	<ul style="list-style-type: none"> • S'adresse principalement aux éducateurs, aux parents et aux enseignants • Contient des informations sur : le spectre de l'autisme, le besoin d'éducation aux habiletés de la vie de tous les jours, la transition et les lois, les études postsecondaires, les habiletés sociales, les stratégies d'apprentissage, la généralisation • Contient des leçons sur : les indices non verbaux et le langage corporel, le contrôle de la frustration et de la colère, le contrôle de l'anxiété, la conversation, l'amitié, les rencontres (couple), les demandes de l'école et de la famille, les habiletés de travail/comment trouver du travail, le budget, la préparation aux urgences, le transport
Transition to Adulthood for Children with Autism Spectrum Disorder	Autism Society of North Carolina (2008)	<ul style="list-style-type: none"> • Aide-mémoire pour les parents et les éducateurs pour la planification de la transition vers la vie adulte
Autism & the Transition to Adulthood: Success Beyond the Classroom	Wehman, Datlow & Schall (2009)	<ul style="list-style-type: none"> • Guide pratique s'adressant aux éducateurs et aux intervenants • Contient des informations sur : la transition vers la vie adulte chez les personnes ayant un TSA, le support des comportements positifs, l'éducation et la planification de la transition, l'inclusion, l'apprentissage de la vie en communauté, l'intégration à l'emploi, les options postsecondaires, les habiletés de la vie quotidienne

La réalité québécoise et canadienne en matière de planification de la transition et des services offerts est toutefois différente de celle américaine, puisque peu de législation y est consacrée.

1.3.2 Situation canadienne et québécoise

Il n'y a que certaines provinces canadiennes qui rendent obligatoire l'utilisation de plans de transition, suite à des législations et à des politiques ministérielles. Par exemple, en Ontario, dès l'âge de 14 ans, la préparation de la transition doit faire partie intégrante du plan d'enseignement individualisé (Ministère de l'Éducation de l'Ontario, 2004). Plusieurs guides de planification de la transition vers la vie adulte ont été développés dans les différentes provinces canadiennes, et ce, que la planification y soit ou non obligatoire (Voir tableau 1.6). Notons qu'aucun de ces guides ne concerne exclusivement les adolescents présentant un TSA sans DI.

Tableau 1.6

Guides des provinces canadiennes en matière de transition vers la vie adulte

Provinces	Guides abordant la transition vers la vie adulte
Alberta	<p>Transition planning guide for students with disabilities and their families (Government of Alberta, s.d.)</p> <p>Travailler le processus d'élaboration du PIP (Alberta Education, 2007)</p> <p>Transition planning : A parent's guide (PDD Central Region Community Board, 2012)</p>
Colombie-Britannique	<p>Planification de la transition pour les jeunes ayant des besoins particuliers : Guide de soutien communautaire (British Columbia Ministry of Children and Family Development, 2005)</p> <p>Individual education planning for students with special needs : A resource guide for teachers (British Columbia Ministry of Education, 2009)</p> <p>Special education services: A manual of policies, procedures and guidelines (British Columbia Ministry of Education, 2013)</p>
Île-du-Prince-Édouard	<p>Individualized education planning: Standards and guidelines – a handbook for educators (Prince-Edward Island Department of Education, 2005)</p>
Manitoba	<p>Vers la vie adulte : Protocole de transition de l'école à la communauté pour les élèves avec des besoins spéciaux (Enfants en santé Manitoba, 2008)</p> <p>Plan éducatif Personnalisé: Guide d'élaboration et de mise en œuvre d'un PEP (Éducation Manitoba, 2010)</p>

Tableau 1.6

*Guides des provinces canadiennes en matière de transition vers la vie adulte
(suite)*

Nouveau-Brunswick	Resource for the transition of students with exceptionalities from school to work or post secondary education and adult Life (New-Brunswick Department of Education, 2001)
Nouvelle-Écosse	Transition planning for students with special needs : The early years through to adult life (Nova Scotia Department of Education, 2005)
Ontario	Guide sur la planification de la transition (ministère de l'Éducation de l'Ontario, 2002) Plan d'enseignement individualisé (ministère de l'Éducation de l'Ontario, 2004) Pour bien vivre dans la communauté – Guide de la planification gérée par la personne (ministère des Services sociaux et communautaires de l'Ontario, 2006)
Québec	Guide d'utilisation en lien avec le canevas de base du plan d'intervention (MELS, 2011)
Saskatchewan	Personnal Program Plans (Saskatchewan Ministry of Education, 2008)
Terre-Neuve-et-Labrador	Department of Education: Service delivery model for students with exceptionalities - professional learning package (Newfoundland Labrador Department of Education, 2011)

Au Québec, bien qu'il y ait le programme ministériel « *Un geste porteur d'avenir* », assurant un service d'intervention comportementale intensive (ICI) à la

petite enfance, et les rapports spéciaux du Protecteur du citoyen du Québec, aucune précision n'est faite en ce qui concerne les services spécifiques à offrir aux personnes ayant un TSA sans DI de plus de sept ans, autres que les services d'accompagnement et de planification scolaires (Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec, 2003; Protecteur du Citoyen, 2009, 2012). Le plus récent rapport spécial du Protecteur du citoyen (2012) indique tout de même que le MELS est responsable de la mise en place de services de transition pour les personnes handicapées, notamment celles présentant un TSA, et ce, dès l'âge de 14 ans. Toutefois, au Québec, aucune législation ne rend obligatoire l'utilisation de plans de transition. En ce sens, le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport du Québec, dans sa politique de l'adaptation scolaire (1999), reconnaît cependant la nécessité de préparer l'élève à la vie autonome, tant sur le plan personnel que professionnel. À ce sujet, le canevas de réalisation de plans d'intervention du MELS (2011) suggère d'y inclure des objectifs en lien avec la transition de l'école à la vie active (TEVA). La TÉVA se veut « un ensemble coordonné et planifié d'activités axées sur l'accompagnement de l'élève dans la réalisation de ses projets lorsqu'il aura quitté l'école, principalement en regard de son intégration socioprofessionnelle, de la transformation de son réseau social, de ses loisirs, de sa participation à la communauté et, dans certains cas, de la poursuite de ses activités éducatives » (Berger, 2003; p. 40). Pour ce faire, certaines commissions scolaires ont mis en place des programmes TÉVA. En 2003, l'Office des Personnes handicapées du Québec (OPHQ) recensait une quinzaine de projets d'implantation de la TÉVA dans diverses régions du Québec (Berger, 2003). Il n'y avait toutefois pas de modèle unique utilisé dans ces projets et leur efficacité n'avait pas été évaluée. Le tableau 1.7 présente certains exemples de projets TÉVA ainsi que des outils de planification de la transition développés au Québec.

Tableau 1.7

Exemples de projets TÉVA et de programmes de planification de la transition au Québec

Programmes	Région ou auteurs	Contenu
Clé de la TÉVA	Mauricie/Centre du Québec http://www.rophcq.com/TEVA/sections/_plans_de_transition.html	Démarche de planification de la transition Outils de planification Exemple d'une démarche Tableaux de suivi
Imagine ton avenir	SPHERE-Québec http://www.sphere-qc.ca/fr/Trousse-Imagine/Présentation-Imagine...ton-avenir(version-adobe).pdf	Projet de familiarisation de jeunes en situation de handicap au marché du travail Outils pédagogiques pour les intervenants Sensibilisation des employeurs
C'est l'avenir de qui après tout?	Lachapelle, Boisvert, Boutet, Rocque (1998)	Guide du jeune en 36 leçons : Présentation du processus de transition et de planification, apprendre à se connaître (intérêts, habiletés, etc.), répondre à ses besoins, prendre des décisions, mise en action du plan et outils, notion de consentement éclairé, apprendre à communiquer efficacement, atteindre ses buts et objectifs à l'aide de ressources communautaires Guide de l'accompagnateur

Tableau 1.7

Exemples de projets TÉVA et de programmes de planification de la transition au Québec (suite)

Prêt! Pas prêt! Je vieillis! Guide à l'intention des adolescents ayant une incapacité motrice	Tétreault et Carrière (2006)	10 thèmes abordés : les soins personnels et de santé les aides techniques les études et le travail l'alimentation l'amitié, l'amour et la sexualité le transport les loisirs l'aspect résidentiel l'aide financière les droits.
Entre l'école et la vie adulte – le plan de transition	Estrie (2007) www.camo.qc.ca/ formation/A2.pps	Outils : Protocole d'entente Questionnaires Document synthèse Plan de transition (vie résidentielle, activités sociales, travail et activités reliées au travail) Rapport d'étape
Programme de soutien à la transition de McGill pour les jeunes adultes avec un trouble du spectre de l'autisme	Nadig, Flannagan, White (2012)	10 séances sur trois domaines : la communication sociale l'autodétermination le travail en équipe

En plus de suggérer la planification de la transition, l'OPHQ (Berger, 2003) et le MELS (2004) indiquent que cette transition doit être une démarche

d'accompagnement du jeune par la mise en place de services l'aidant à se réaliser pleinement. Conséquemment, le jeune doit activement participer à cette planification, donc à l'élaboration de son plan de transition. Nonobstant que ce processus ait pour but de développer un plan concernant leur avenir, les recherches semblent plutôt indiquer que les adolescents participent peu à cette planification. Effectivement, l'étude de Goupil, Tassé, Boisseau, Bouchard et Dansereau (2003) ayant fait l'analyse de rencontres de planification de la transition de neuf adolescents ($M_{\text{âge}} = 17,67$ ans) présentant une DI de la région de Montréal, souligne que leurs propos n'occupent en moyenne que 8,3 % du temps de réunion. De plus, leurs interventions représentent surtout des réponses aux questions des intervenants (c.-à-d. 62,15 % des interventions des jeunes). Ces résultats vont dans le sens de ceux de Fish (2006) soulignant un manque de participation des parents et des élèves lors de rencontres d'élaboration des plans de jeunes ayant un TSA. Cette participation n'est certes pas optimale lorsque l'on considère que le plan de transition a pour but principal l'établissement d'objectifs de vie adulte pour la personne concernée.

Le rapport spécial du protecteur du citoyen (2012) souligne que la mise en œuvre de services ayant pour but de favoriser l'intégration et la participation sociales doit se faire en collaboration avec les organismes du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), par le biais des Centres de santé et de services sociaux (CSSS) et des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED). Cependant, de façon générale, les services visant l'intégration et la participation sociale ne sont que peu accessibles pour la population âgée de moins de 21 ans (Protecteur du citoyen, 2012). Ce groupe d'âge a pourtant besoin de services, de soutien et d'accompagnement dans la transition vers la vie adulte ainsi qu'à l'âge adulte (Baker, 2005).

Afin de répondre à ce besoin d'accompagnement, trois chercheurs de l'Université McGill, Nadig, Flanagan et White (2012), ont développé un programme de soutien à la transition pour les jeunes adultes présentant un TSA sans DI. Ce programme inclut 10 séances de deux heures réparties sur 10 semaines. Il a pour objectif d'aider ces adultes à développer des habiletés dans trois domaines, soit la communication sociale, l'autodétermination et le travail en équipe. Les résultats préliminaires d'une expérimentation auprès de six adultes ayant un TSA sans DI révèlent une acquisition moyenne à élevée des habiletés cibles. De plus, les participants ont considéré le programme comme une expérience positive (White, Flanagan, & Nadig, 2013).

En somme, l'intérêt actuel pour la TÉVA ainsi que pour la participation de l'adolescent dans l'élaboration des plans le concernant soulignent l'importance devant être accordée à ses perceptions et ses opinions au cours de la planification de sa transition vers la vie adulte (Berger, 2003).

1.4 Objectif et questions de recherche

Cette étude a pour objectif de décrire les perceptions d'adolescents âgés de 15 à 21 ans ayant un TSA sans DI de leur transition vers la vie adulte. Pour ce faire, elle tente de répondre à la question suivante : « Quelles sont les perceptions d'adolescents ayant un TSA sans DI sur leur transition vers la vie adulte? », et ce à l'aide des sous-questions suivantes :

- a) Ces jeunes se questionnent-ils sur l'avenir? Comment perçoivent-ils la transition?
- b) Quels sont leurs projets de vie (autonomie financière, études postsecondaires et carrière, habitation, vie de couple et familiale)?
- c) Quels sont les services reçus à la fin du secondaire? Quels sont leurs besoins spécifiques en lien avec la transition?

CHAPITRE II

MÉTHODE

Ce chapitre expose la méthode utilisée dans cette étude. Il présente d'abord les participants ainsi que la procédure de recrutement de ceux-ci. Il décrit les instruments développés aux fins de cette étude, incluant la fiche signalétique et le questionnaire d'entrevue, ainsi que le processus de validation, de pré-expérimentation et d'administration de ces outils.

2.1 Participants

Douze garçons⁵ ayant un diagnostic de TED⁶ ont participé à l'étude. Ils ne présentent pas de déficience intellectuelle associée. Ils sont âgés de 15 à 21 ans ($M_{\text{âge}} = 16,75$ ans; $\acute{E}T = 2,3$ ans). Ils fréquentent tous une école ordinaire, soit au secondaire ($n = 11$) ou au collégial ($n = 1$). Ils habitent au domicile familial, soit dans une famille biparentale ($n = 8$), en garde partagée ($n = 2$) ou monoparentale avec la mère ($n = 2$). Les mères des participants sont âgées de 39 à 56 ans ($M_{\text{âge}} = 46,64$ ans; $\acute{E}T = 5,28$ ans) et les pères de 42 à 77 ans ($M_{\text{âge}} = 52,27$ ans; $\acute{E}T = 10,13$ ans). Les tableaux 2.1 et 2.2 présentent les données signalétiques concernant la scolarité et les diagnostics des participants.

⁵ Considérant la nature exploratoire de la présente étude, les garçons sont priorisés puisque la prévalence du TSA est plus élevée. En effet, si les filles avaient été incluses, il aurait fallu respecter le ratio naturel de prévalence, soit trois garçons pour une fille, ce qui aurait fourni un trop petit échantillon de participantes.

⁶ Les jeunes recrutés ont reçu leur diagnostic selon les normes diagnostiques du DSM-IV-TR (APA, 2000) faisant référence aux TED plutôt qu'au TSA.

Tableau 2.1

Description des participants selon l'âge, le niveau scolaire atteint et le niveau scolaire souhaité (N=12)

Participant *	Âge	Niveau scolaire atteint	Type classe fréquentée	Niveau souhaité
P1	16	secondaire 4	ordinaire	université
P2	18	cégep	ordinaire	université
P3	21	secondaire 4	spéciale — soutien émotif	cégep (AEC)
P4	15	secondaire 3	ordinaire — support à intégration	cégep ou université
P5	15	secondaire 3	spéciale — cheminement particulier	cégep ou université
P6	15	secondaire (multiple)	spéciale — TED	incertain
P7	15	secondaire 3	spéciale — TED	cégep
P9	15	secondaire 1	spéciale — soutien émotif	cours spécialisé (métier)
P10	18	secondaire 4	spéciale — soutien émotif	études professionnelles (DEP)
P11	21	secondaire multiple 4-5	spéciale — soutien émotif	études professionnelles (DEP)
P12	17	secondaire 2	spéciale — TED	cégep
P13	15	secondaire 1	spéciale — TED	incertain

**Le participant P8 s'est retiré de l'étude.*

Tableau 2.2

Données signalétiques concernant les diagnostics des participants (N=12)

Diagnosics des participants	<i>n</i>
Autisme	3
Syndrome Asperger	4
TED-NS	5
Âge au moment du diagnostic	Ans
Étendue	3 - 17
<i>M_{âge}</i>	9,42
<i>ÉT</i>	5,28
Comorbidités	<i>n</i>
Psychiatriques (TOC, Tourette, Anxiété)	1
Troubles d'apprentissage (Dyslexie, Dysorthographie)	2
Autres troubles (Dyspraxie)	1

Les participants ont été recrutés par le biais d'associations, de cliniques privées spécialisées, d'intervenants scolaires ayant obtenu l'approbation des autorités scolaires, ainsi que d'une commission scolaire de la grande région de Montréal. Afin de s'assurer que les participants recrutés par le biais d'associations répondent bien au critère de TED sans DI, l'expérimentatrice a eu accès aux rapports d'évaluations diagnostiques et cognitives. Les participants provenant de cliniques spécialisées privées, de la commission scolaire et des intervenants scolaires n'ont pas eu à fournir leurs rapports, puisque préalablement sélectionnés par des professionnels, et ce, en fonction des critères d'inclusion de l'étude.

2.2 Processus de recrutement

Le recrutement a été réalisé selon deux méthodes en fonctions de lieux différents. Les sections suivantes présentent ces procédures.

2.2.1 Associations, professionnels et intervenants scolaires

Afin de faire le recrutement, une lettre de sollicitation ayant pour objectif de décrire l'étude tout en demandant l'aide des professionnels dans le recrutement a été envoyée (voir Annexe A.1). Quatre associations et six psychologues de cliniques spécialisées ont été sollicités. Deux associations ont accepté de faire paraître la lettre explicative du projet (voir Annexe A.3) sur leur site internet ou dans leur journal mensuel. Une troisième association a accepté de faire parvenir des courriels à ses membres répondant aux critères d'inclusion de l'étude. Cinq psychologues cliniciens et deux intervenants scolaires, avec l'accord de la direction de leur école, ont aidé au recrutement. Ces divers intervenants ont remis la lettre explicative (voir Annexe A.3) aux participants potentiels. Cette lettre avait pour but d'expliquer les objectifs de l'étude, les modalités de participation, les considérations éthiques et la procédure à suivre afin de participer.

Les jeunes intéressés ou leurs parents ont contacté l'examinatrice par courriel ou téléphone. Celle-ci leur a expliqué les implications de la participation ainsi que les diverses informations relatives à l'étude. Les neuf jeunes et leurs parents désirant participer ont par la suite reçu le formulaire de consentement (voir Annexe B.2), afin d'en prendre connaissance avant la rencontre d'expérimentation.

2.2.1 École secondaire

Deux commissions scolaires ont été approchées afin d'aider au recrutement de participants. L'une d'elle a accepté. Suite à cette acceptation, le projet a également été approuvé par la direction de l'école secondaire ciblée par la commission scolaire. Une lettre d'acceptation a été signée par la direction de l'école ayant participé.⁷ Suite à ces démarches, une rencontre avec les jeunes, ciblés par la psychologue responsable de cette école, a eu lieu. Les quatre jeunes ayant démontré de l'intérêt envers le projet de recherche ont reçu la lettre explicative (voir Annexe A.3) ainsi que le formulaire de consentement (voir Annexe B.2) afin d'en discuter avec leurs parents. Finalement, ils ont tous pris part à l'étude. Cependant, l'un de ceux-ci a décidé de se retirer du projet après avoir réalisé l'entrevue. Il n'a pas donné d'explications ou de raisons particulières pour expliquer son retrait. Les données relatives à ce jeune ainsi que ses réponses ne sont pas incluses dans cet essai, et ce, par souci éthique.

Il est important de noter que certains facteurs ont rendu le recrutement difficile. En effet, plusieurs jeunes ayant un TSA sans DI de l'âge ciblé ne reçoivent que peu ou pas de services ailleurs que dans le système scolaire. Cela a probablement significativement diminué la portée du recrutement réalisé par le biais de cliniques privées ainsi que des associations. De plus, le fait d'impliquer le jeune lui-même dans un processus conversationnel a pu rendre la participation à l'étude moins attrayante pour ces jeunes qui ont, vu leur diagnostic, des difficultés sur le plan de la communication.

⁷ Pour des raisons de maintien de l'anonymat des participants, cette lettre n'a pas été jointe au présent document.

2.3 Instruments

Les instruments originaux de l'expérimentation sont une fiche signalétique et un protocole d'entrevue semi-structurée.

2.3.1 Fiche signalétique

Les participants ont complété une fiche signalétique (voir Annexe C.1) en début d'entrevue. La fiche, composée de 11 questions, a pour but de compiler des informations sociodémographiques concernant le participant ainsi que sa famille, tels que l'âge, le lieu de résidence actuelle, le diagnostic, le niveau de scolarité, etc. Les parents de certains jeunes ont participé à la complétion de cette fiche.

2.3.2 Protocole d'entrevue

Le protocole d'entrevue (voir Annexe C.2) s'inspire de la littérature scientifique au sujet de la transition vers la vie adulte chez les personnes ayant un TED, mais également du *Transition Planning Inventory — TPI*⁸ (Clark & Patton, 1997), qui est un outil de planification de la transition, et du module quatre de l'*Autism Diagnostic Observation Schedule — ADOS*⁹ (Lord, Rutter, DiLavore, & Risi, 2003), comportant

⁸ Le TPI est un questionnaire développé aux États-Unis afin d'aider à la préparation des plans de transitions par les intervenants. Il s'utilise auprès des jeunes ayant des difficultés particulières afin de connaître leurs plans concernant leur vie d'adulte future, et ce, dans divers domaines de transition.

⁹ L'ADOS est un instrument permettant d'évaluer les habiletés de communication, d'interaction sociale, de jeu et d'utilisation créative de matériel chez les personnes chez qui l'on soupçonne la présence d'un trouble du spectre de l'autisme. Il est divisé en quatre modules choisis selon l'âge et le niveau langagier présenté par la personne. Ces modules contiennent différentes activités structurées ainsi que des discussions sur divers thèmes. Le

des questions concernant les objectifs de vie sur les plan de l'éducation, du travail et de la relation de couple. Ce protocole d'entrevue a été construit puisqu'aucun instrument en langue française existant n'était spécifique à la clientèle visée et adapté à la situation québécoise. Le questionnaire se divise en trois sections, soit : 1) l'identification du participant; 2) des questions objectives et des phrases à compléter (12 questions dont certaines générales et d'autres concernant les thèmes abordés dans la troisième partie de l'entrevue sous forme de questions fermées) et 3) le questionnaire d'entrevue semi-structurée.

La troisième partie de l'entrevue, composée de 20 questions incluant des sous-questions, s'articule selon huit thèmes : a) la projection dans l'avenir et les projets de vie; b) la scolarité et le choix de carrière; c) l'autonomie (emploi, habitation et gestion de l'argent); d) la vie de couple et de famille; e) la transition vers la vie adulte; f) les services; g) les besoins spécifiques liés à la transition et h) le diagnostic et ses conséquences. Ces thèmes s'inspirent des objectifs de l'étude ainsi que de la littérature scientifique, notamment des domaines de transition de Wehman (2006), ainsi que des données disponibles concernant le fonctionnement atteint par les personnes ayant un TSA sans DI à l'âge adulte précédemment présentées dans le contexte théorique.

L'organisation du questionnaire suggère diverses sous-questions organisées en arbre décisionnel, à utiliser selon les réponses obtenues du participant. Cette partie du questionnaire est composée de questions ouvertes, à choix multiples, fermées ainsi que d'échelles d'appréciation de type Likert en cinq niveaux. Les questions de la troisième partie sont abordées en considérant les réponses préalablement obtenues aux questions fermées de la deuxième section du questionnaire.

module quatre comprend des questions concernant la vie adulte, par exemple sur les études, la vie de couple et l'emploi.

2.3.3 Validation du protocole d'entrevue par des experts

Cinq experts ont évalué la fiche signalétique et le questionnaire. Trois psychologues, une éducatrice spécialisée en TSA ainsi qu'un adulte présentant un syndrome Asperger et impliqué sur le plan associatif composent le groupe d'experts. Les connaissances du TSA sans DI, de la transition vers la vie adulte ou de la recherche qualitative ont guidé le choix des experts. Une fiche leur a été remise par courriel afin qu'ils puissent émettre des commentaires sur la formulation, le format et la pertinence de chacune des questions (voir Annexes D.1 et D.2). Cette validation a mené à des corrections mineures de précision et de formulation des questions des deux outils.

2.3.4 Pré-expérimentation du protocole d'entrevue

La nouvelle version des outils a été pré-expérimentée auprès de trois participants. La lettre de sollicitation ainsi que le formulaire de consentement relatif à la pré-expérimentation se situent en Annexes A.2 et B.1.

Le premier de ces participants est un adolescent âgé de 16 ans et n'ayant aucun diagnostic. Le deuxième participant est un adolescent de 15 ans ayant un diagnostic de trouble d'apprentissage et de syndrome de Gilles de la Tourette. Le dernier participant est un garçon ayant un TED sans DI âgé de 14 ans. Le recrutement de participants ne répondant que partiellement aux critères d'inclusion a permis de ne pas réduire le bassin de recrutement de l'expérimentation.

Il est à noter que, lors de cette pré-expérimentation, le premier participant n'a pas répondu aux questions concernant le TSA puisqu'il n'en présentait pas. De plus, le

dernier participant a explicitement demandé la présence de sa mère durant l'entrevue. Malgré les explications de l'expérimentatrice, ce participant a demandé que son parent demeure présent, ce qui diminuait son anxiété face à l'entrevue. Néanmoins, la mère du participant est demeurée silencieuse et n'a donc pas participé de façon active à l'entrevue réalisée.

Cette pré-expérimentation a mené à la réalisation de réorganisations physiques mineures des questions.

2.4 Procédure d'administration de l'entrevue

L'expérimentatrice a rencontré cinq participants à leur domicile, quatre dans un local de l'Université du Québec à Montréal et trois dans un local d'une école secondaire.

L'assistante de recherche a accompagné l'expérimentatrice dans le cas des entrevues réalisées à l'école secondaire. Cet accompagnement avait pour but d'aider au bon déroulement et à l'enchaînement de ces entrevues, puisque celles-ci ont été réalisées au cours d'une même journée. L'assistante a préalablement signé un formulaire d'engagement à la confidentialité (voir Annexe E).

Le participant a d'abord révisé le formulaire de consentement avec l'aide de l'expérimentatrice qui a répondu à ses questions. Ils ont ensuite signé le formulaire de consentement. Il est à noter que les participants mineurs ont obtenu le consentement écrit de leurs deux parents afin de prendre part à l'étude.

Les parents ont participé lors de la réponse aux questions de la fiche signalétique, sauf dans le cas des participants ayant réalisé l'entrevue au sein de leur école secondaire. Après l'obtention du consentement écrit, les jeunes ont répondu aux questions de l'entrevue. Les enregistrements audionumériques avaient pour but d'assurer la fidélité des informations en permettant la retranscription intégrale des entrevues. La participation des jeunes n'impliquait qu'une seule rencontre. Celles-ci ont été d'une durée moyenne de 45 minutes.

L'entrevue semblait le moyen à privilégier auprès de cette clientèle afin de s'assurer d'obtenir des réponses plus approfondies aux questions ainsi que de leur compréhension de celles-ci. Elle permet notamment de demander aux participants des précisions ou l'élaboration de leurs réponses. De plus, l'expérimentatrice a pu valider sa compréhension des réponses données par le biais de questions supplémentaires et de reformulations.

Il est à noter que l'un des participants a explicitement demandé la présence de l'un de ses parents à la fin de l'entrevue. Il a demandé que son parent soit présent afin de l'aider à répondre aux questions concernant les services et le diagnostic.

2.5 Éthique

Le but de cette étude est d'explorer les perceptions d'adolescents ayant un TSA sans DI de leur transition vers la vie adulte. Elle fait connaître l'opinion d'une population méconnue concernant une période importante de son développement. En effet, il a été possible de mieux comprendre les enjeux de la transition vers la vie adulte du point de vue de ces jeunes et d'émettre des recommandations aux parents et intervenants concernant cette transition ainsi que sur les besoins spécifiques de

soutien qui en découlent. Cependant, deux inconvénients pouvaient être occasionnés par cette étude, soit le temps investi par les participants ainsi que les sentiments négatifs pouvant émerger lors de l'entrevue. Afin de répondre à ce dernier inconvénient, une liste des ressources d'aide disponibles a été proposée (voir Annexe G). Aucun des participants n'a exprimé le désir de l'obtenir. Bien que ces désavantages aient été pris en considération, les avantages de cette étude semblent supérieurs.

Un formulaire de consentement (voir Annexes B.1 et B.2) a été lu et signé par les participants. Ce même document a été cosigné par les parents de ces derniers lorsque leur âge était inférieur à 18 ans. Ce document comprend une présentation des objectifs de l'étude, les modalités de participation, les avantages et les inconvénients liés à celle-ci ainsi que la notion de confidentialité. L'expérimentatrice a mis l'accent sur le consentement libre et éclairé ainsi que sur la possibilité de se retirer du projet à tout moment sans préjudice ni obligation de la part du participant. Il y était également fait mention de la possibilité de publication des résultats de l'étude ainsi que celle de contacter l'expérimentatrice ou la directrice du projet pour toutes questions ou commentaires.

Afin de préserver l'anonymat, des codes numériques ont été attribués et remplacent les noms des participants sur tous les documents de l'étude. De plus, tous les documents ainsi que les enregistrements numériques seront conservés dans un classeur verrouillé pour une période de cinq ans, après quoi ils seront détruits. En outre, un formulaire de confidentialité (Annexe E) a été dûment signé par l'assistant de recherche afin de préserver la confidentialité de tout document lié à la présente étude.

Finalement, l'Annexe B.3 présente les certificats de conformité éthique du projet émis par le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CIÉR) de l'Université du Québec à Montréal.

Le chapitre suivant présente l'analyse des informations obtenues lors des entrevues.

CHAPITRE III

RÉSULTATS

Ce chapitre présente le mode d'analyse des données et les résultats des entrevues réalisées auprès des 12 participants de la recherche. La présentation des résultats suit l'ordre thématique du questionnaire d'entrevue, soit : 1) la projection dans l'avenir; 2) la scolarité et le travail; 3) l'autonomie; 4) la vie de couple et de famille; 5) la transition vers la vie adulte; 6) les services actuels; 7) les besoins spécifiques à la transition et 8) le diagnostic et ses conséquences.

3.1 Mode d'analyse

Le logiciel Excel est utilisé afin de calculer des moyennes, des écarts-types ainsi que des fréquences à partir des données obtenues par la fiche signalétique et des questions fermées du protocole d'entrevue. Cette analyse quantitative permet de dresser le portrait global du groupe de participants. Une analyse qualitative est réalisée à l'aide des réponses aux questions ouvertes et semi-ouvertes, représentant la majorité des données obtenues.

L'analyse qualitative choisie se base sur l'analyse descriptive de contenu de Miles et Huberman (2003). Les réponses des participants sont d'abord retranscrites dans leur intégralité, sous forme de verbatim, par l'expérimentatrice à partir des enregistrements audionumériques. Par la suite, les thèmes abordés par les participants ainsi que la littérature scientifique permettent la construction d'une grille de codification. Cette grille sert ensuite à l'analyse du verbatim d'entrevue en

regroupant les extraits en diverses catégories communes (unités de sens). Ces analyses permettent une description du contenu des verbatim en termes de fréquence des réponses.

L'expérimentatrice et l'assistante de recherche réalisent ensuite une codification indépendante afin d'obtenir un accord interjuges. Celui-ci doit atteindre un Kappa de Cohen supérieur ou égal à 0,80¹⁰ pour être considéré valide. Lorsque ce coefficient n'est pas atteint, les catégories et définitions doivent être révisées, et ce, dans le but d'obtenir un consensus et d'atteindre le niveau désiré. Les Kappa de Cohen obtenus lors de l'analyse varient entre 0,83 et 1 ($M_{Kappa\ Cohen} = 0,940$; $ET = 0,052$). L'Annexe F présente un tableau de l'ensemble de ces Kappa de Cohen.

Notons que, lorsque jugé nécessaire, les verbatim ont été corrigés afin d'en faciliter la compréhension (c.-à-d., retrait de tics langagiers) ou dans le but de répondre aux exigences de la langue française. Mentionnons également que certains participants n'ont parfois pas su répondre à certaines questions. Ceci explique que le nombre de participants associés à ces questions soit inférieur au nombre total de participants de l'étude. De plus, compte tenu de l'utilisation de questions ouvertes et semi-ouvertes, les participants ont pu indiquer plus d'une réponse à chacune de celles-ci.

¹⁰ Seuil généralement utilisé comme barème de validité dans la littérature scientifique utilisant ce type d'accord interjuges afin de considérer que les résultats obtenus ne sont pas dus uniquement au hasard.

3.2 Première section du questionnaire : projection dans l'avenir

Quatre questions explorent la projection du jeune dans l'avenir et la présence de projets de vie. L'une inclut deux sous-questions. Ces questions portent sur la perception de l'adolescent de son aptitude à prendre des décisions concernant sa vie future d'adulte, d'indiquer s'il y pense, et ce, à quelle fréquence et finalement, de décrire sa vie d'adulte idéale.

3.2.1 Définition de « devenir un adulte »

D'abord, les jeunes ($N = 12$) ont expliqué ce qu'est leur définition de « devenir un adulte ». Certains mentionnent qu'il s'agit d'un processus impliquant l'acquisition d'une plus grande maturité ($n = 7$), l'augmentation de la responsabilisation ($n = 8$) ou de l'autonomie ($n = 7$), ou une combinaison de ces apprentissages. Trois des jeunes notent que devenir un adulte n'est déterminé seulement, ou partiellement, que par l'âge tandis qu'un autre n'arrive pas à définir ce concept. Les extraits suivants décrivent ce processus :

Être un adulte, c'est être responsable, autonome, mature... D'habitude moi quand je vois un adulte, il est au bout de ce qu'il est capable de faire, au bout de ses habiletés. Comme des fois, je vois des adultes, comme aux nouvelles à la télé sont... des fois, c'est pathétique là. Pour moi, ce ne sont pas des adultes. Ils n'ont pas grandi. Pour moi un adulte c'est supposé avoir atteint son quota, si tu veux. Pour moi, c'est ça un adulte.

Devenir... Entrer dans le chemin de la maturité. Être capable de vivre par soi-même, mais déjà il y en a qui vivent par soi-même tout seul, mais ils ne sont pas des adultes dans leur tête. Il y en a qui sont encore immatures. Va falloir que je pratique ça. Devenir... Savoir gérer ses choses par soi-même, quelque chose comme ça.

3.2.2 Projection dans l'avenir

Les jeunes ($N = 12$) ont ensuite été questionnés concernant le fait d'envisager leur vie d'adulte et de prendre des décisions concernant leur futur. Mentionnons d'abord que la moitié ($n = 6$) des jeunes se disent aptes à prendre eux-mêmes des décisions concernant leur avenir. Cinq autres disent pouvoir le faire avec aide et un en être incapable. Par ailleurs, dix d'entre eux expliquent penser activement à leur vie future d'adulte. Ces derniers ont quantifié la fréquence de ce type de pensées. Les réponses possibles étaient : très peu (une ou deux fois), un peu (au moins une fois par mois), souvent (une fois par semaine) ou très souvent (plusieurs fois par semaine). La figure 3.1 représente le nombre de participants ayant mentionné chacune des catégories précédemment exposées.

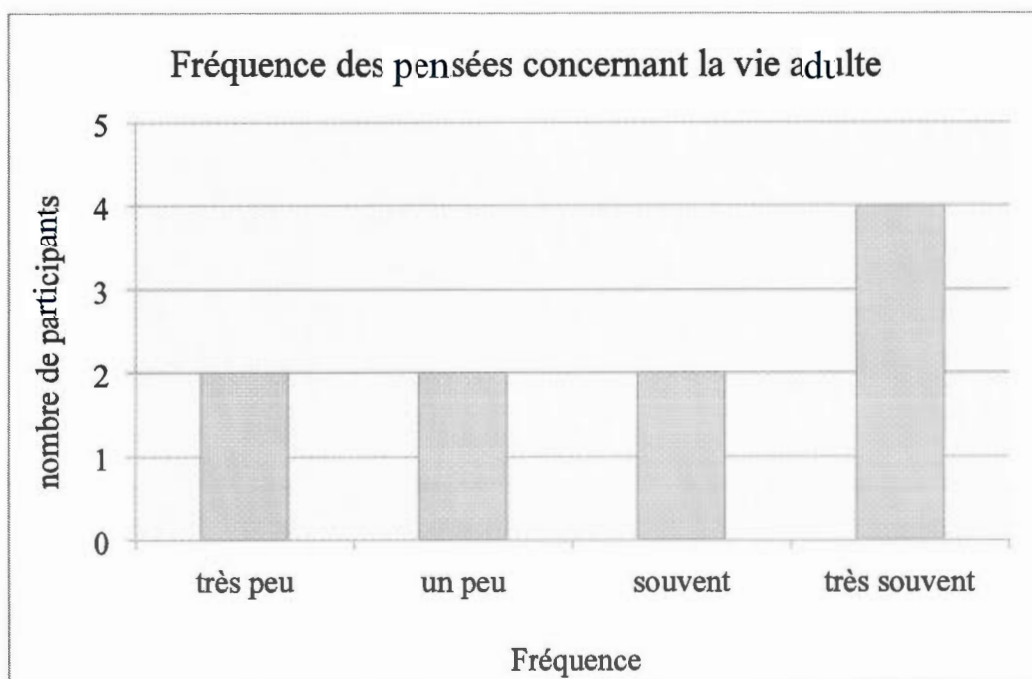


Figure 3.1 : Nombre de participants mentionnant chacune des catégories de fréquence des pensées concernant la vie d'adulte ($N = 10$)

Cette figure illustre que, pour six participants, penser à la vie adulte est une préoccupation actuelle fréquente. En effet, ils indiquent y penser « souvent » ou « très souvent », soit minimalement une fois et allant jusqu'à plusieurs fois par semaine. Pour deux autres participants, ces pensées sont présentes de façon plus modérée, soit quelques fois par mois. Finalement, deux des participants, bien qu'affirmant penser à leur vie adulte future, expliquent que cette question n'est pas actuellement une de leurs préoccupations majeures. Ils indiquent donc y penser « très peu », soit s'être questionné à ce sujet uniquement à une ou deux occasions.

Puisque pour bon nombre de ces jeunes penser à la vie adulte est fréquent, le contenu de leurs pensées a été exploré. Celui-ci porte sur six thèmes différents, soit la réalisation professionnelle ($n = 8$), la réalisation personnelle ($n = 10$), l'autonomie ($n = 6$), les relations sociales et l'acceptation sociale ($n = 3$), la vie de couple ($n = 2$) et la sensibilisation aux TED ($n = 2$). Il est à noter que l'un des participants n'a pas su décrire ses pensées concernant sa vie d'adulte, malgré qu'il ait indiqué y penser. Pour ces jeunes, la réalisation professionnelle représente s'épanouir dans un emploi répondant aux attentes ou aux intérêts personnels et à la formation reçue. Deux participants expliquent comme suit : « *Ça serait que j'aie mon travail puis des choses dans le genre. C'est d'avoir bien fait et que j'aie un bon travail pour avoir réussi ma vie.* »; « *Puis en même temps je dirais que je me vois en train de faire ma "job", puis je la fais comme un pro et je serais le chef de ma propre entreprise. C'est ça que je me dis.* » La réalisation personnelle quant à elle, représente être en mesure de subvenir à ses besoins ou à ceux d'une éventuelle famille et inclut notamment le succès financier, l'obtention d'une grande maison, etc. Un participant exprime ce concept de la façon suivante : « *Avoir une grosse maison, une auto neuve, vivre dans le sud, beaucoup d'argent. (...) Avoir ce qu'il me faut, de la santé, de l'argent, un bon travail... Ces affaires-là.* » L'acquisition de l'autonomie, en ce qui concerne la possibilité de faire des choix ainsi qu'en ce qui a trait au lieu et au

type de résidence future, est une autre préoccupation importante de ces jeunes. Cela s'observe par la mention de celle-ci par la moitié des participants. Un jeune explique ainsi cette autonomie :

Ce qui me rendrait heureux... Ne plus avoir de pression sociale, plus de... Tu es vraiment laissé à toi-même. Il n'y a plus personne qui te dit quoi faire. Tu es vraiment laissé à toi-même. Tu es vraiment autonome. Tu es libre et tu es sage. Moi, quand je vois un philosophe, je vois quelqu'un qui est sage et qui est toujours prudent. Il est super intelligent. C'est comme ça que j'aimerais être. C'est ça qui me rendrait heureux.

Un participant explique que la sensibilisation et l'implication gouvernementale, dans le but d'aider les personnes ayant un TED, sont des préoccupations importantes. Il affirme :

J'aimerais ça montrer aux gens que les TED ce sont des gens qui peuvent être bien dans la vie. C'est juste ça que je dirais. Et je dirais que les politiciens et les trucs du genre vont essayer de réfléchir à ça.

3.2.3 Résumé

Somme toute, la vie d'adulte est un sujet actuel pour la majorité des jeunes ayant participé à l'étude. Ils décrivent cette transition comme étant un processus d'acquisition de diverses habiletés et d'apprentissages devant les mener à une plus grande maturité, une responsabilisation plus importante et à plus d'autonomie. Le succès de cette transition serait observable par la réalisation professionnelle et personnelle ainsi que par le niveau d'autonomie atteint.

Considérant que cette transition est d'actualité dans la vie de ces jeunes et afin d'explorer certaines de leurs préoccupations ainsi que leurs projets, plusieurs sphères de transition de Wehman (2006) ont été abordées. Les sections suivantes rapportent donc leurs perceptions relatives à ces différents thèmes.

3.3 Deuxième section du questionnaire : scolarité et travail

Une part importante de la transition vers la vie adulte réside dans la fin des études secondaires, et ce, dans l'optique, soit de passer à l'éducation postsecondaire ou de faire son entrée dans la vie active (c.-à-d. le marché du travail). Cette deuxième partie du questionnaire explore donc les projets et les expériences des jeunes concernant ces domaines de transition.

3.3.1 Poursuite des études

La fin des études secondaires, avec ou sans l'acquisition d'un diplôme, représente un moment décisif de la transition vers la vie adulte amenant les jeunes à prendre des décisions pouvant changer de façon notable leur parcours. Par exemple, ils doivent décider s'ils désirent poursuivre leur parcours scolaire.

Cette section du questionnaire est composée de deux questions. L'une a pour but de connaître les intentions de ces jeunes concernant leurs études. L'autre tente d'explorer la présence de plans afin d'atteindre le but fixé, pour ceux désirant poursuivre leurs études.

Des 12 jeunes interrogés, dix affirment désirer poursuivre leurs études et deux demeurent incertains. La figure 3.2 présente la répartition de ces 10 jeunes selon le niveau d'enseignement qu'ils envisagent.

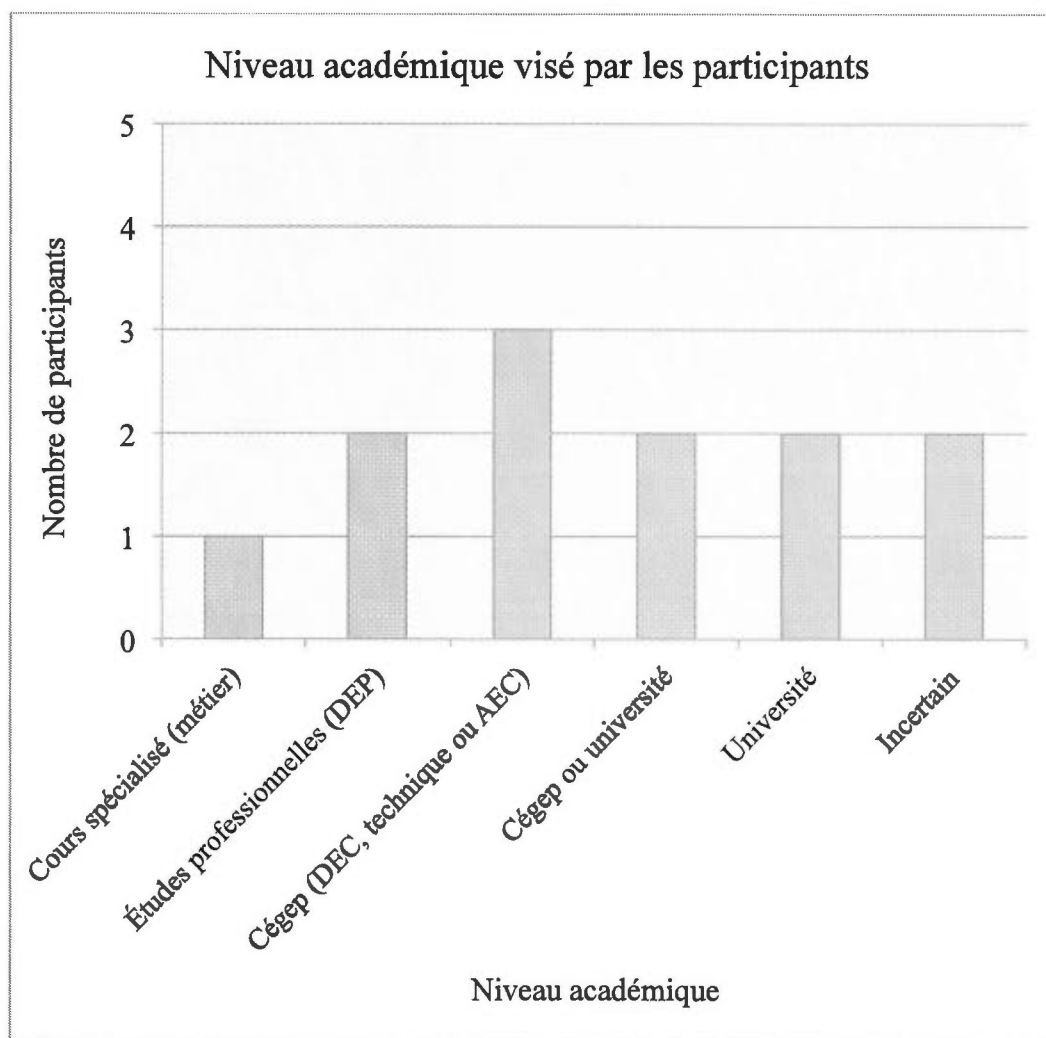


Figure 3.2 : Répartition des participants selon le dernier niveau académique visé

Les plans de ces 12 participants quant à leur cheminement scolaire ont été explorés. L'un d'eux n'a pas été en mesure de décrire son plan. Les 11 autres participants en ont décrit deux types. La citation suivante représente un exemple du premier type, soit une description des étapes académiques à réaliser ($n = 8$).

Je vais devoir finir mon secondaire et notamment choisir dans laquelle des trois branches des mathématiques je veux être. Et quand j'aurai fini mon secondaire, je ne sais pas exactement les démarches que je vais devoir faire, mais je vais devoir

choisir un Cégep et choisir un cursus dans lequel je vais aller. Je vais devoir terminer ce cursus en passant les examens. Et ensuite, je vais devoir choisir une université et un cursus et répéter l'affaire. Ha, et avant de sortir de mon secondaire, il va falloir que je passe mes examens d'études secondaires. Et acquérir mon diplôme d'études secondaires.

Le prochain extrait représente plutôt le deuxième type, soit un processus de développement personnel pouvant mener à la réalisation d'études postsecondaires ($n = 4$).

La première étape, ce serait un peu de développer ma maturité parce qu'il y a toujours des changements de mise. Comme deuxième étape, ce serait développer ma responsabilité, mon autonomie. Des choses de base, mais qui font de grands changements.

3.3.2 Travail

Cette section a pour but de connaître l'importance accordée au travail dans le cheminement de l'adolescent vers la vie adulte, mais également d'explorer la préparation au marché du travail réalisée, par le biais de stages ou d'expériences de travail antécédentes. Elle est composée de trois questions et de sous-questions potentielles, choisies selon les réponses obtenues.

Tous les participants ont d'abord affirmé planifier obtenir un emploi durant leur vie adulte. L'importance accordée à l'obtention d'un travail a été questionnée à l'aide d'une échelle de type Likert en cinq points (un étant « pas du tout » et cinq « très important »). En somme, l'importance moyenne accordée est de 4,5 ($ET = 0,67$). La figure 3.3 présente les fréquences obtenues à cette échelle.

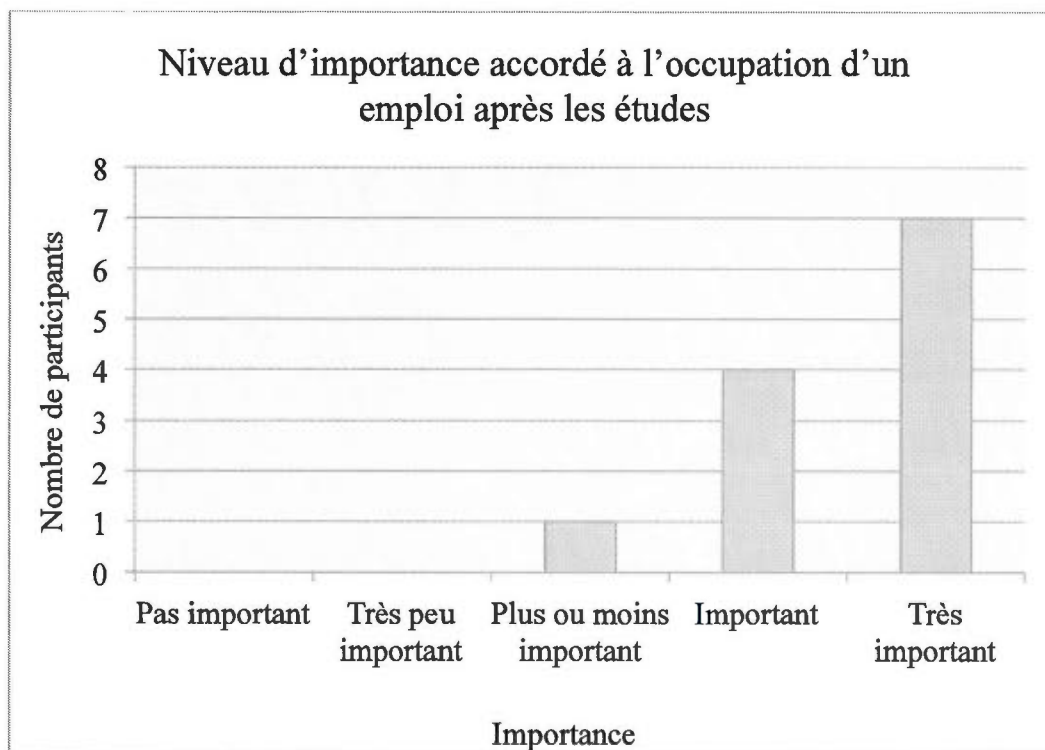


Figure 3.3 : Répartition des participants selon le niveau d'importance accordé à l'occupation d'un emploi après les études ($N = 12$)

L'obtention d'un emploi permettant notamment d'assurer ses propres besoins de base ou ceux de sa famille ($n = 4$) explique, selon ces jeunes, l'importance accordée.

Parce que pour moi c'est une condition importante. Parce que si tu ne travailles pas, tu ne gagnes pas d'argent, tu ne vis pas, tu ne manges plus. Tu es vraiment... tu es dans la rue là. Mais moi, c'est plus pour mon avenir. Ce n'est pas une question de « ha, j'aime travailler ». C'est plus un pire-aller.

Pour moi, c'est super important avoir un travail. Il n'y a pas d'autre chose dans le monde qu'un travail parce que sinon, si tu n'as pas de travail, bien tu vas vivre dans les rues ou sinon ça va être quelqu'un qui va t'obliger à travailler. Ça serait mieux d'être vraiment important sinon tu es dans la « merde ».

La réalisation personnelle (c.-à-d. l'utilisation de ses capacités ou connaissances ou intérêts) qu'entraîne l'occupation d'un emploi, permet également la responsabilisation ainsi que l'obtention de biens convoités, ce qui revêt une importance particulière pour plusieurs des jeunes de l'étude ($n = 8$).

Bien c'est comme ça que je vais me faire de l'argent, c'est comme ça que je vais avoir une maison, c'est comme ça que j'aurai... puis en plus c'est un emploi que je veux faire et que je suis capable là-dedans donc c'est mieux de travailler là-dedans parce que tu vas être plus stimulé. C'est comme ça que tu vas te faire plus d'argent. Tandis que tu ne vas pas faire comme les autres qui aiment quelque chose, mais ils ne vont pas faire quelque chose qu'ils adorent.

D'autres facteurs explicatifs sont, par exemple, que d'obtenir un emploi fait partie d'un processus de maturation normal ($n = 1$) et finalement, que cela peut favoriser la socialisation ($n = 1$). Les deux extraits suivants expriment respectivement ces facteurs.

Je ne sais pas. Pour moi, c'est ça que ceux qui ont fini leur scolarité font. Tu finis ta scolarité puis tu vas au travail. Tu travailles jusqu'à... peut-être que tu changes de travail, mais tu travailles jusqu'à ce que tu aies l'âge d'aller à la retraite. Tu vas à la retraite, ensuite ils te mettent dans une maison de retraite ou un hospice. Puis finalement, tu crèves et c'est ça la vie.

Oui, c'est sur que c'est pour gagner ma vie, entretenir des relations et il y a aussi admettons... Moi j'aime ça genre... C'est parce que j'ai déjà entendu dans des autobus, des « dispatchs » parler à leurs chauffeurs, en plus que j'en connais beaucoup, ils vont sûrement me reconnaître quand je vais leur parler. Ils vont reconnaître ma voix, parce qu'il y en a plein qui m'ont vu par le passé. Ils vont s'apercevoir qu'un de leurs clients est devenu « dispatch ».

Le travail visé est généralement décrit comme étant en lien avec le domaine d'étude envisagé ($n = 7$) ou en lien avec un intérêt particulier ($n = 6$). Bien que neuf participants n'aient pas exprimé avoir un plan alternatif, trois ont expliqué savoir qu'il est possible que leur plan de carrière ne se réalise pas tel que prévu. Le

prochain extrait explicite la présence d'un plan de carrière alternatif, mais également de l'importance accordée à l'obtention d'un emploi dans le domaine d'étude visé.

Essayer de me trouver un emploi qui serait dans mes études. Sinon, travailler dans quelque chose que j'aimerais aussi, qui serait l'éducation.

Trois jeunes ont également souligné qu'ils devraient d'abord prendre un petit emploi et progresser vers celui désiré.

Si je ne trouve pas l'emploi que j'envisageais d'avoir, je vais sûrement me trouver un emploi à temps partiel, admettons travailler dans un restaurant ou un dépanneur. Puis pendant ce temps là, je pourrais envisager d'envoyer mes Cv à des compagnies cibles. Puis, si elles m'acceptent, je vais aller travailler là, je prendrai ma chance.

Bien, c'est ça, va falloir que je commence un petit emploi, comme laveur de vaisselle ou serveur, quelque chose comme ça. Quelque chose de réaliste... Quelque chose que tout le monde a sûrement déjà passé là-dedans.

Cinq autres questions explorent les expériences antérieures ou actuelles de travail et de bénévolat des participants. Seulement trois des jeunes ont un emploi au moment de l'entrevue. Ces derniers le décrivent comme étant un travail autonome ($n = 1$), au sein de l'entreprise familiale ou trouvé par les parents ($n = 2$) ou encore la poursuite d'un stage réalisé ($n = 1$). L'un de ceux-ci a également mentionné être conscient que ce travail n'est qu'une étape préparatoire à l'obtention d'un autre emploi dans le domaine visé. Les jeunes n'ayant pas d'emploi ($N = 9$) expliquent cette situation de diverses façons, soit le fait de se centrer sur les études ($n = 4$), de ne pas avoir atteint cette étape de vie ($n = 4$), de ne pas en vouloir ($n = 2$) ou encore par l'accès à des aides financières gouvernementales ($n = 1$) ou par les exigences sous-jacentes au travail, tel le temps que cela demande ($n = 1$). Un des jeunes mentionne cependant être en démarche de recherche d'emploi.

Néanmoins, cinq des jeunes disent avoir déjà effectué un stage de travail et six affirment avoir fait du bénévolat. Leurs expériences antérieures, tant de stage que de bénévolat, sont diverses, telles que l'assistantat, par exemple dans un groupe d'activité d'une association ($n = 2$) ou des stages en lien avec le domaine d'emploi visé ($n = 1$). La figure 3.4 représente les fréquences associées aux endroits de bénévolat ou de stage.

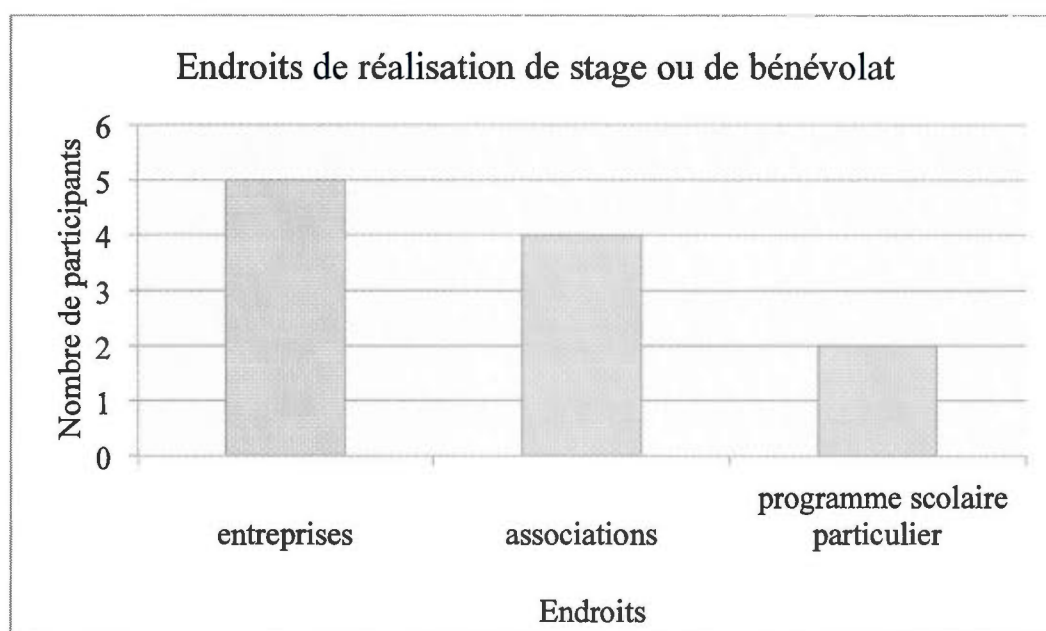


Figure 3.4 : Endroits de bénévolat ou de stage mentionnés par les participants de l'étude

3.3.3 Résumé

En somme, la majorité des participants de l'étude émettent le désir de poursuivre des études postsecondaires, plus de la moitié ($n = 7$) indiquant un niveau collégial ou universitaire. Ils expriment également le désir d'obtenir un emploi en lien avec leurs

intérêts et études réalisées. Ils accordent généralement une importance élevée à l'obtention d'un emploi. Bien que peu d'entre eux aient actuellement un emploi, cinq indiquent avoir des expériences de stage ou de bénévolat. Ils se disent conscients que l'obtention d'un emploi est un élément essentiel à l'acquisition d'une plus grande autonomie.

3.4 Troisième section du questionnaire : autonomie

Tel que précédemment décrit par les participants, le passage vers la vie adulte implique un processus d'acquisition d'autonomie. Celui-ci inclut la prise de décisions concernant différents aspects de la vie du jeune adulte, tels que le lieu de résidence ou la gestion de l'argent. Cette partie du questionnaire explore les plans ainsi que le raisonnement menant aux choix des participants concernant le lieu futur de résidence souhaité ainsi que la gestion de l'argent. Elle tente également de percevoir le niveau de réflexion déjà réalisé à ces sujets. Pour ce faire, deux questions sont posées incluant une possibilité de sept sous-questions.

3.4.1 Habitation

Une part importante de l'autonomie atteinte au cours de la transition vers la vie adulte s'acquiert lors du départ du domicile familial. Les 12 participants ont donc été questionnés quant à leurs plans ou leurs souhaits concernant leur futur lieu de résidence. Cinq types d'habitation sont nommés, soit seul ($n = 7$), en colocation ($n = 3$), en couple ($n = 2$), à la résidence familiale ($n = 4$) et en appartement supervisé ($n = 1$). Il est à noter qu'un seul des jeunes n'envisage que le domicile familial comme option pour sa vie d'adulte.

Afin d'expliquer le type de résidence souhaité, certains jeunes indiquent que trois des avantages de vivre seul sont la diminution de la demande sociale ($n = 4$), la prise d'autonomie ($n = 4$) ou l'épanouissement personnel ($n = 2$).

C'est un sentiment que j'ai. J'aime ça être seul parce que, ce n'est pas méchant ce que je vais dire, mais des fois quand je suis avec du monde, je me sens coincé, je ne me sens pas assez libre. Je ne me sens pas assez moi-même. J'aime ça être seul. J'aime mieux l'atmosphère qui règne là-dedans.

Puis seul, c'est que je pourrais faire genre tout ce qui me tenterait puis je n'aurais pas les règles de mes parents avec moi.

Les jeunes mentionnent cependant que vivre seul, avec quelqu'un tel un colocataire ou un (e) conjoint (e), ou au domicile parental permet un partage des tâches et des responsabilités ($n = 4$). Ainsi, ce choix de vie peut faciliter l'établissement de relations sociales, ou encore, briser l'isolement social ($n = 3$).

*C'est parce qu'à deux, évidemment côté tâches, on va pouvoir tout partager les tâches et même en faire ensemble, selon lesquelles on a en commun. (...)
Financièrement, tu payes, tu partages les frais. Que ce soit pour l'appartement, on partage les frais, l'épicerie, l'électricité, le mobilier. Parce que, tu sais, tout seul ça ne me tente pas parce que je suis pogné à tout payer, à tout faire, entretenir l'appartement tout seul. Et la solitude, moi, je n'aime pas vraiment ça, je trouve.*

Certains désavantages sont tout de même liés aux diverses formes d'habitation. Les jeunes ayant affirmé désirer vivre seuls expliquent que cela peut amener une diminution du soutien disponible ($n = 2$) et des relations sociales ($n = 3$), tout en entraînant une augmentation des responsabilités ($n = 6$).

Les désavantages à habiter seul, c'est qu'il n'y a personne pour t'empêcher de devenir fou puis tu peux te laisser complètement aller. Si tu habites seul, c'est aussi un peu plus dangereux, vu qu'il n'y a personne pour te venir en aide s'il t'arrive un accident.

Vivre seul, j'aurais des dettes. Puis j'aurais peut-être de la misère à arriver.

Comme désavantage à habiter avec quelqu'un, les participants notent une diminution probable de l'autonomie ($n = 4$), notamment chez ceux envisageant de vivre au domicile familial. Un jeune dit : « *Avec mes parents, c'est ça, je dois suivre leurs règles que je n'aime pas tellement, tellement.* »

Notons par contre que quatre jeunes n'entrevoient aucun désavantage au type d'habitation désiré, et ce, que ce soit seul, avec quelqu'un ou au domicile familial.

Bien, je ne sais pas comment le dire. Je trouve que... Bien en tout cas, moi, j'ai tout vu les avantages du point de vue comme ça. Mais, les désavantages, je n'en ai pas vraiment vu. Peut-être que tout est bon. La seule chose c'est que, je ne sais pas comment le dire. Je ne sais pas ce qu'il y a comme désavantages, parce que je n'en ai pas beaucoup entendu parlé. C'est ça, je n'en vois pas. Je n'en vois pas du tout.

Les 11 jeunes mentionnant désirer vivre de façon autonome (c.-à-d., seul, en colocation ou en couple) accordent, sur l'échelle de Likert en cinq points, une importance relativement élevée à l'atteinte de cet objectif. En effet, une moyenne de 4,18 ($ÉT = 0,87$) est obtenue. La figure 3.5 présente la répartition de ces participants selon l'importance accordée à l'habitation autonome.

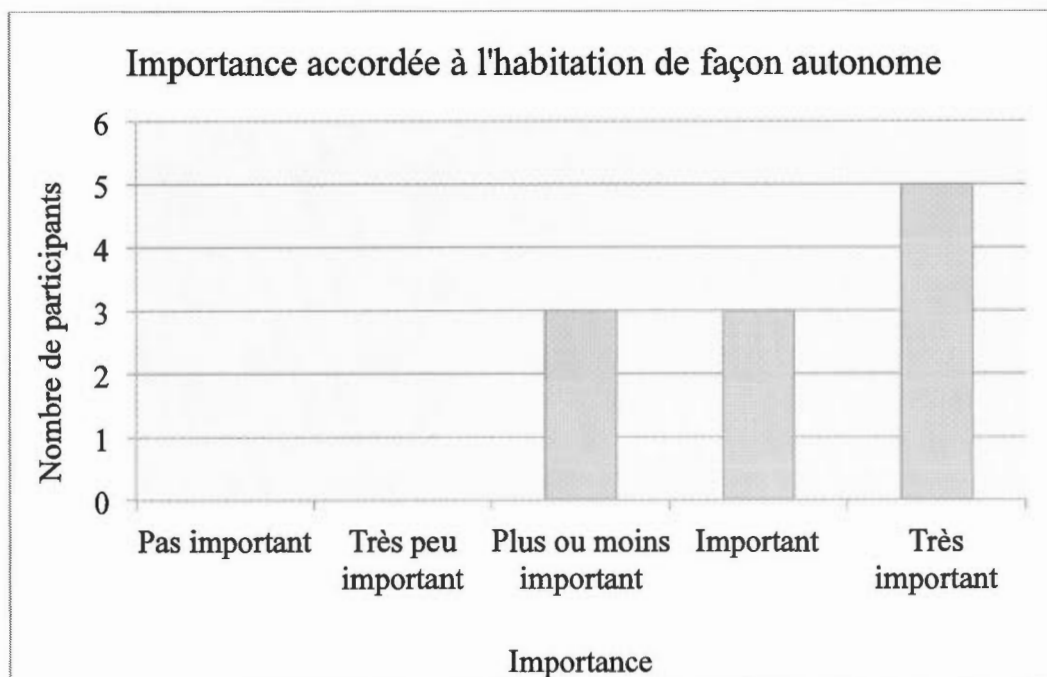


Figure 3.5 : Répartition des participants selon l'importance accordée à l'habitation de façon autonome ($N = 11$)

Les 11 participants expliquent cette importance notamment par une volonté d'acquisition d'autonomie ($n = 4$).

Bien, c'est important d'avoir sa propre autonomie parce qu'on ne peut rien faire. Parce que sinon on a de la misère à se débrouiller seul si on n'est pas autonome.

Une seconde explication est celle de l'appropriation, tel que défini par Wehmeyer (1996) dans le concept d'autodétermination, soit le sentiment de contrôle sur sa vie ($n = 5$). Deux jeunes expliquent : « *Bien, c'est de prendre sa vie en main.* » ; « *Bien, j'ai un peu peur de finir comme un puceau, "loser", qui se fait vivre par ses parents puis qui habite chez eux. Donc, je veux être autonome quoi. Je veux vivre par moi-même.* »

D'autres explications sont évoquées, soit par souci pour les parents ($n = 1$), que cela représente une étape importante de la vie ($n = 1$) ou que vivre de façon autonome puisse être plaisant ($n = 1$). L'extrait suivant exprime ce souci pour le bien des parents :

De m'ôter du cocon familial genre? 1, la maturité; 2, pas avoir... pas être dans l'effet comment... l'effet « Tanguy » que les enfants restent là, que, il y en a même que j'ai vu des reportages que c'est les parents qui déménageaient. Moi, je ne voudrais pas faire vivre ça à mes parents.

3.4.2 Gestion de l'argent

Comme l'ont précédemment exprimé certains participants, vivre de façon autonome implique une augmentation des responsabilités financières. Par conséquent, un apprentissage central de la transition vers la vie adulte est celui de la gestion de l'argent. Les jeunes ont donc été questionnés concernant leur niveau actuel de maîtrise de cette habileté. Pour huit des participants, cette habileté est en émergence. Ils se perçoivent donc partiellement capables de gérer leur argent. Quatre d'entre eux expliquent en être capables avec de l'aide parentale. Deux autres se disent totalement autonomes à ce sujet et les deux derniers en sont actuellement incapables. Des dix jeunes affirmant être en mesure de gérer leur argent, du moins partiellement, quatre utilisent des moyens concrets, tels les comptes bancaires et les budgets. Cinq d'entre eux expliquent également être en apprentissage de savoir-faire, tels l'autocontrôle et la priorisation.

Bien que cette habileté soit centrale pour l'acquisition d'autonomie, l'importance accordée par les participants demeure modérée. En effet, les résultats obtenus à l'échelle de Likert en cinq points, variant de « pas important » à « très important »,

indiquent une moyenne de 3,92 ($\acute{E}T = 0,79$). La figure 3.6 représente la répartition des participants selon l'importance accordée à la capacité de gestion de l'argent.

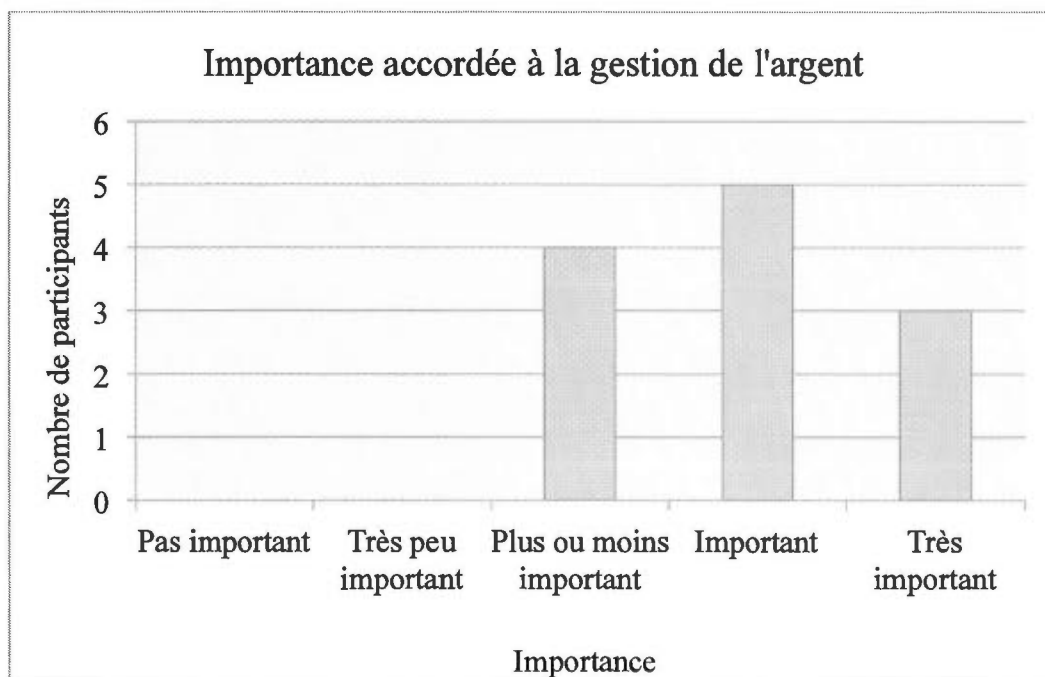


Figure 3.6 : Répartition des participants selon l'importance accordée à la capacité de gestion de son propre argent ($N = 12$)

3.4.3 Résumé

En résumé, 11 des jeunes expriment le désir d'habiter de façon autonome. Un seul ne considère que le domicile familial comme option de vie à l'âge adulte. Ils sont cependant conscients que la vie autonome n'inclut pas uniquement des avantages, mais également des inconvénients. Ces derniers sont entre autres la diminution du soutien et l'augmentation des responsabilités financières. Néanmoins, la majorité de ceux-ci affirme être en processus d'acquisition des apprentissages nécessaires à la

gestion de l'argent. En plus de la vie autonome solitaire, certains jeunes envisagent la vie de couple ou la colocation.

3.5 Quatrième section du questionnaire : vie de couple et famille

Cette transition de vie implique certains changements des attentes sociales concernant diverses relations sociales. Particulièrement, les relations de couple ou le questionnement quant au désir de fonder une famille font partie des réflexions de plusieurs jeunes adultes.

3.5.1 Vie de couple

Deux questions et sept sous-questions explorent les plans des jeunes concernant la vie de couple. Sept participants indiquent désirer avoir une vie de couple. Toutefois, trois en sont actuellement incertains. Deux jeunes indiquent ne pas y porter d'intérêt.

Selon les 10 participants désirant une vie de couple ou en étant incertains, cette relation peut se définir comme étant la formation d'un lien affectif entre deux individus ($n=6$), une relation d'intimité ($n=2$) et un engagement ($n=5$) impliquant un partage des responsabilités ($n=2$).

La vie de couple... C'est la confiance, l'honnêteté, aucun secret l'un pour l'autre, les sentiments que l'on éprouve l'un envers l'autre.

C'est... c'est quoi le mot en français pour « commitment »? Oui, c'est un mélange d'amitié, de passion et d'engagement ou, en gros, pouvoir parfaitement supporter la personne, apprécier la compagnie de la personne puis évidemment... je veux dire éventuellement avoir une certaine attirance pour cette personne. Et maintenir cet état sur une période prolongée.

Les deux jeunes indiquant ne pas envisager cette possibilité expliquent ce choix par de possibles difficultés dans la gestion de la relation ($n = 2$) et à cause d'expériences antérieures ($n = 1$). L'un d'eux dit à ce sujet :

Au secondaire, j'ai déjà eu des relations... bien, je suis sorti avec des filles, mais c'était plus superficiel que d'autre chose. Je me sentais vraiment stressé. Tu sais, « qu'est-ce que je dois faire », « est-ce que je dois m'occuper d'elle », « je peux-tu faire mes choses »? C'était vraiment trop stressant pour rien. Puis, c'est vraiment complexe l'amour. Trop complexe pour rien, à mon avis.

Ce type de relation revêt certains avantages, mais inclut également des inconvénients. Selon les 12 jeunes, les avantages de la vie de couple sont semblables à ceux précédemment exposés concernant la vie autonome avec une autre personne. En effet, la vie de couple permet un partage des responsabilités ($n = 3$) et assure une présence ($n = 4$).

Deux à payer les comptes, deux à faire le ménage, deux à faire l'épicerie (rire).

Je ne mourrais pas seul.

La vie de couple a également comme particularité d'amener une certaine complicité entre les partenaires ($n = 3$).

L'avantage... Tu manges avec quelqu'un. Tu dors avec quelqu'un. Tu partages ta journée avec quelqu'un. Tu partages le cœur de quelqu'un.

Notons que trois des jeunes n'ont su expliciter aucun avantage à la vie de couple. L'un d'eux explique cette situation par une vision pessimiste de ce type de relation :
« Moi, je n'en vois pas vraiment parce que j'ai plus un côté pessimiste de ça l'amour et la vie de couple. Je n'en vois pas vraiment. »

Des désavantages à la vie de couple sont également notés. Le principal est la gestion de la relation ($n = 8$). Cela implique par exemple la gestion des conflits, des différences entre les deux individus formant la relation, des demandes du partenaire ainsi que des séparations.

C'est sûr que le désavantage, des fois, c'est qu'on ne peut pas toujours être d'accord. Il y a des disputes. Ça, ce n'est pas vraiment le « fun ». Avoir des « down » dans notre couple, ça, ce n'est pas le « fun ».

Bien... la supporter... Supporter ma petite amie. Pour maintenir cet état-là, il faut que je la supporte. Puis vivre en promiscuité avec quelqu'un comme ça, ce n'est pas rigolo tous les jours. (...) La supporter, la tolérer, l'accepter... Vous voyez?

C'est parce que des fois je devrais plus m'occuper d'elle que de jouer à mes jeux vidéo parce que même quand je serai adulte, je garderai les mêmes passetemps.

D'autres désavantages perçus sont liés aux difficultés amenées par l'attachement ($n = 1$) et parce que cette relation est perçue comme étant égoïste ($n = 1$). Un participant l'explique comme suit :

Les désavantages... L'égoïsme! Moi, je vois l'amour comme l'égoïsme. Tu veux être avec quelqu'un juste parce que tu veux être avec quelqu'un, ça te fait du bien. Tu ne fais pas ça pour ta femme ou ton mari, tu fais juste ça parce que tu es bien avec. Moi, c'est ça. C'est l'égoïsme qui monte et qui monte.

Cette ambivalence notée chez les participants ($N = 10$) quant à leur désir de vie de couple s'observe également dans les résultats obtenus à l'échelle d'importance accordée à la vie de couple, variant de « pas important » à « très important ». Une moyenne de 3,7 ($ÉT = 0,95$) est obtenue. Celle-ci représente donc une importance relativement modérée. La figure 3.7 démontre graphiquement la répartition des participants selon l'importance accordée.

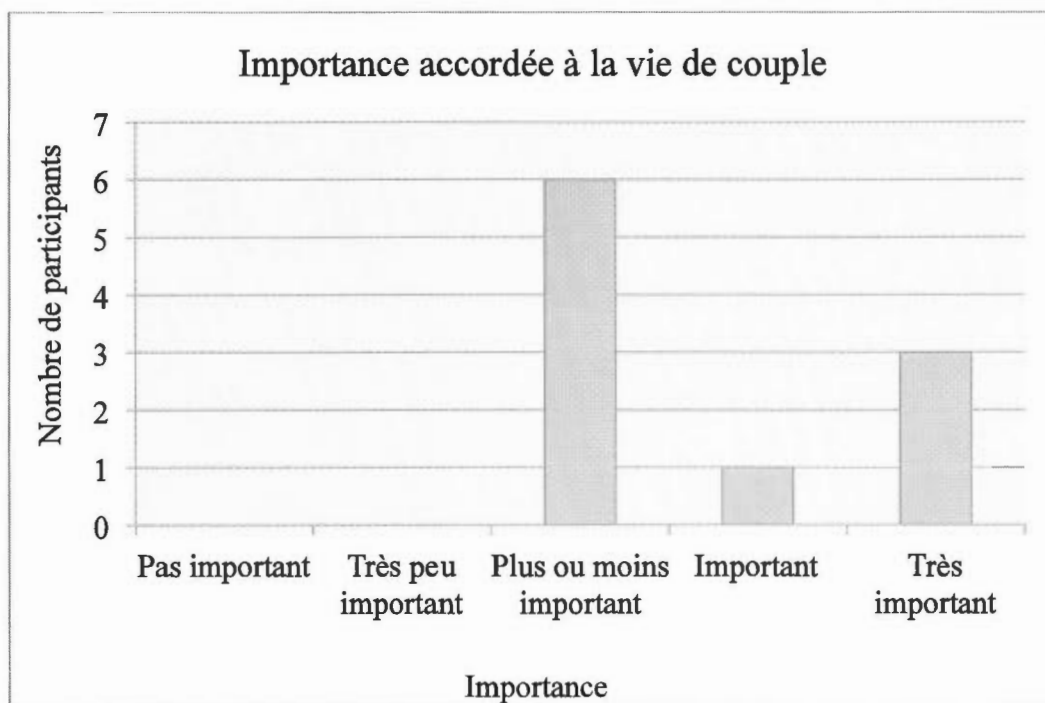


Figure 3.7 : Répartition des participants selon l'importance accordée à la vie de couple ($N = 10$)

3.5.2 Famille

Se questionner sur la vie de couple peut pousser à la réflexion concernant le désir ou non de fonder une famille. Seulement trois jeunes affirment désirer avoir des enfants et trois autres expliquent ne pas avoir une idée arrêtée sur la question. La moitié des participants de l'étude indique ne pas avoir l'intention d'avoir des enfants. La peur de transmettre le TSA à son enfant est l'une des raisons expliquant cette absence de désir. L'un d'eux envisage de recourir à une vasectomie afin de s'assurer de ne pas procréer. Deux jeunes témoignent : « *La plus grande peur que j'ai, c'est que j'ai peur que mon enfant ait le même diagnostic que moi.* » ; « *Honnêtement, moi ce que j'ai peur c'est que mon enfant ait aussi l'autisme.* » Une autre explication

semble être l'incertitude quant à la possession des habiletés parentales nécessaires à l'éducation d'enfants. Quatre jeunes affirment ne pas avoir ces habiletés. Les trois participants affirmant posséder ces habiletés et les cinq incertains ($N = 8$) les décrivent comme étant donner les soins à l'enfant ($n = 4$), l'encadrement ($n = 2$) et un ensemble de qualités personnelles, telles la patience et la persévérance ($n = 1$). Trois de ces jeunes n'arrivent cependant pas à définir ce que sont les habiletés parentales.

Personne n'a vraiment les habiletés pour être un parent. Parce que peu importe que tu puisses te préparer à n'importe quoi, si ton enfant a une déficience, même s'il est correct, tu ne peux pas être un parent parfait. La patience! La patience, comment dire, pas être perspicace, mais pas être découragé... En tout cas, des affaires dans ce genre-là!

Ce n'est pas que je vais mal l'élever, mais admettons si j'ai toujours de l'anxiété, lui, l'enfant il ne comprendra pas ce que je vis. Et on veut pas personne faire subir ça. (...) Si admettons que j'essaie de l'aimer, mais que mon anxiété est trop grande, il va penser que je ne l'aime pas et que je centre trop mon anxiété sur moi-même. C'est tout ça que...

Les gens me disent que je serais bon d'avoir un enfant, mais moi je me dis le contraire parce que j'ai peur de péter ma coque devant mon enfant. Je n'ai pas le goût que mon enfant soit triste juste à cause de moi, puis je n'ai pas le goût de voir mon enfant vivre dans la misère, pour pas qu'il vive les mêmes affaires que moi. Puis c'est pour ça que je n'en veux pas.

3.5.3 Résumé

Bien que sept des jeunes de l'étude affirment désirer une vie de couple à l'âge adulte, ils n'y accordent généralement qu'une importance relativement modérée. Ils expliquent être conscients que ce type de relation peut amener des difficultés particulières, par exemple la gestion des conflits. De plus, la possibilité de fonder une

famille n'est pas au centre des préoccupations de la plupart des participants de l'étude. L'inquiétude concernant le diagnostic et la possibilité de transmission de celui-ci explique, pour certains, l'absence de ce désir.

Les sections précédentes ont présenté les différentes sphères de la transition vers la vie adulte. Les sections suivantes se centreront davantage sur le processus de transition ainsi que sur les services obtenus la concernant.

3.6 Cinquième section du questionnaire : transition vers la vie adulte

Cette section se compose d'une question et trois sous-questions concernant la perception des participants des effets de la transition sur leur vie actuelle. Cinq jeunes indiquent qu'entrer dans le processus de transition vers la vie adulte n'affecte en rien leur vie actuelle. Un autre jeune n'a pu répondre à la question. Néanmoins, six jeunes affirment que la transition vers la vie adulte change quelque chose dans leur vie en ce moment. Ces six jeunes ont majoritairement affirmé que devenir adulte amenait une responsabilisation ($n = 5$). L'un d'eux explique :

Bien, c'est sûr que oui. Je pourrais dire oui parce que, par exemple, il y a des affaires qu'il va falloir que je fasse tout seul. Il va falloir que je me passe de certains pas adjuvants, mais certains supports que je ne pourrai plus avoir. (...) Pouvoir voler de mes propres ailes. Prendre mes décisions moi-même, ça je ne te l'ai pas dit... Pouvoir prendre mes décisions moi-même, sans que ça soit ma mère qui me dise ce que je dois faire.

En plus de la responsabilisation, la transition vers la vie adulte entraîne une diminution des sources de soutien ($n = 2$). L'extrait précédent exprime également cette perception. Cette diminution réfère notamment au fait que le milieu scolaire offre plusieurs des services reçus par les jeunes interviewés. Par conséquent, ils

envisagent la possible diminution des services après leurs études secondaires. Un jeune explique quant à lui que devenir un adulte s'accompagne d'un changement des attentes sociales entretenues envers lui. Un autre met plutôt l'accent sur le niveau de maturation attendu de lui. Finalement, deux jeunes affirment qu'ils se doivent d'être préparés afin que ce passage puisse se réaliser de façon harmonieuse et que ces apprentissages prennent du temps. L'extrait suivant explique cette compréhension de la transition en tant que processus d'apprentissage et de développement d'habiletés, pouvant amener un stress particulier chez certains jeunes :

Faut que j'apprenne à devenir mature tranquillement. Je commence déjà à travailler là. (...) Bien, c'est parce que si je fais juste penser à ça, ça va pas. J'aurai de la difficulté à me concentrer ou à... Si on pense trop à une certaine chose, ça peut nous stopper dans la vie. Il faut juste y penser comme une fois de temps en temps, mais pas trop, à ça. Pas trop juste penser à ça. On peut apprendre. Il faut apprendre à l'apprendre avec le temps. Faut pas apprendre à juste stresser sur ce qu'on pense que ça va... ce qui va nous arriver plus tard. Faut apprendre avec le temps, avec les années. Mais c'est vrai qu'on se pose des questions une fois de temps en temps. (...) On apprend à comprendre des choses dans la vie qu'on ne comprenait pas quand on était jeune.

3.7 Sixième section du questionnaire : services actuels

Considérant que les jeunes interviewés sont actuellement entrés, de façon plus ou moins importante, dans cette transition, il devenait intéressant de connaître les services ainsi que leur perception de l'aide en lien avec cette étape de leur vie. Deux questions et des sous-questions potentielles explorent donc les services obtenus dans le milieu scolaire ainsi qu'à l'extérieur de celui-ci.

3.7.1 Services reçus dans le milieu scolaire

Lorsque questionnés concernant l'obtention de services à l'école, dix jeunes disent en recevoir, un en est incertain et un dit ne pas en avoir. Divers professionnels sont impliqués auprès de ces jeunes, tels des psychologues, des psychoéducateurs, des techniciens en éducation spécialisée (TES), des conseillers d'orientation, des orthopédagogues, des orthophonistes et des ergothérapeutes. Toutefois, ce sont les TES qui semblent être les intervenants les plus impliqués auprès des jeunes rencontrés. La figure 3.8 indique les différents professionnels impliqués auprès des jeunes de l'étude.

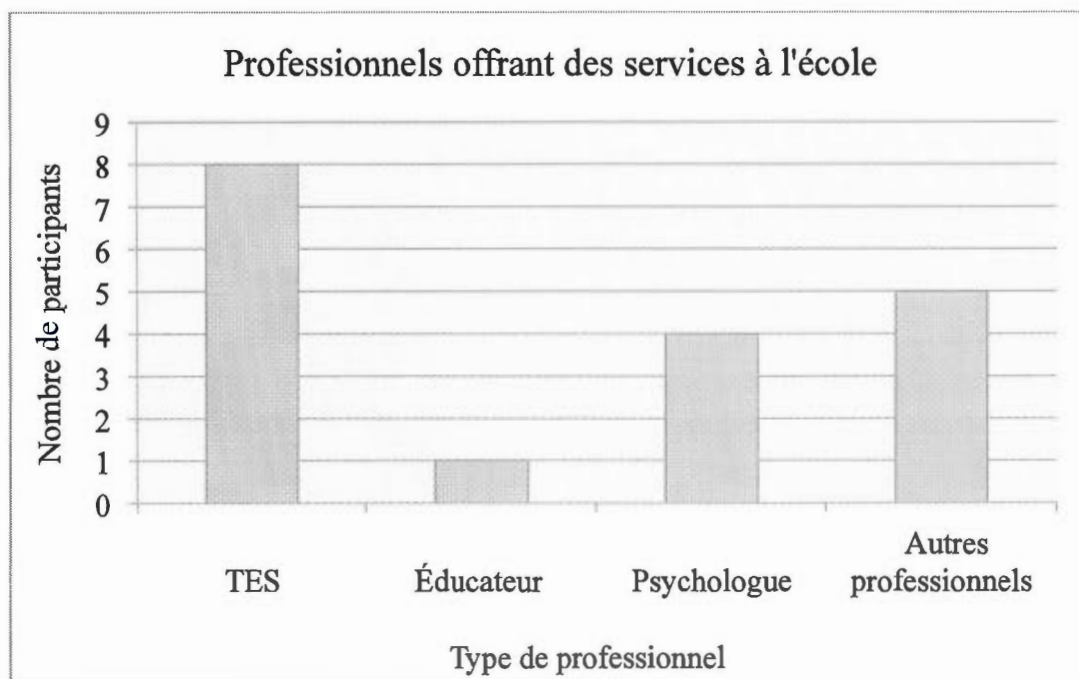


Figure 3.8 : Professionnels scolaires desservant les jeunes de l'étude

L'obtention de services ne garantit toutefois pas que l'aide soit perçue comme pertinente et efficace. Néanmoins, des 11 jeunes ayant affirmé recevoir des services

ou en être incertains, huit expriment de la satisfaction concernant l'aide reçue et la considèrent comme aidante. La figure 3.9 présente la répartition des participants selon le degré de satisfaction face aux services reçus à l'école ($N = 9$). La satisfaction moyenne exprimée est 4,44 sur l'échelle de Likert ($ÉT = 1,01$). Ces neuf jeunes semblent donc significativement satisfaits des services reçus.

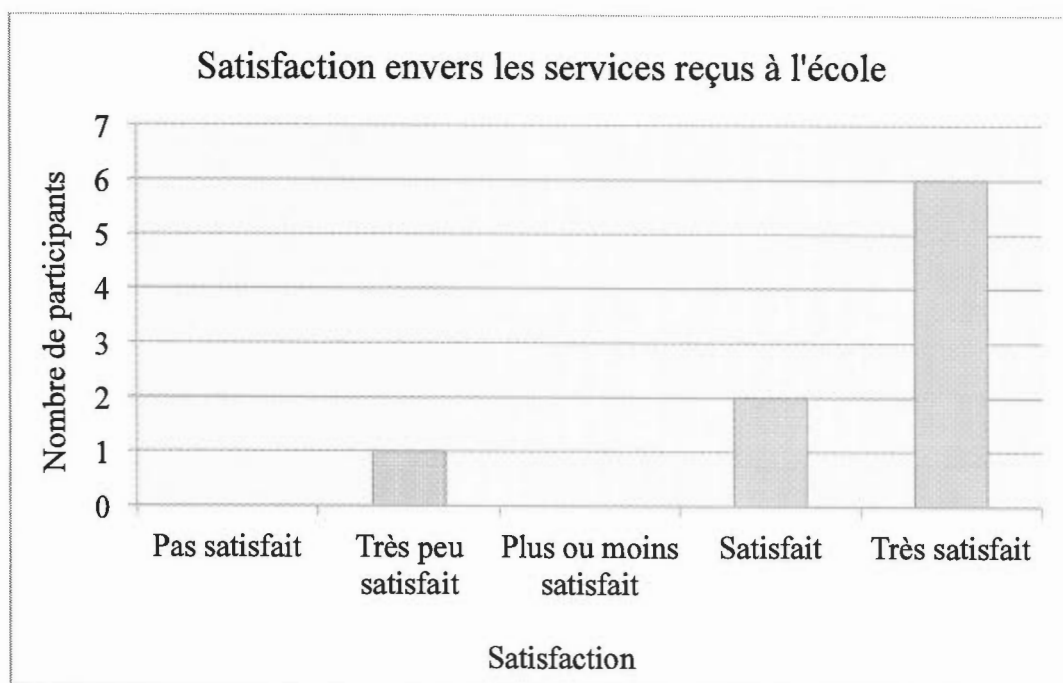


Figure 3.9 : Répartition des participants selon le degré de satisfaction indiqué concernant les services reçus à l'école ($N = 9$)

L'obtention d'une aide concrète par le biais de conseils, de matériel et d'outils représente le facteur explicatif principal de cette aide perçue ($n = 8$). Dans l'extrait suivant, le jeune exprime comment recevoir une aide concrète de la part de son TES peut l'aider dans sa vie future d'adulte :

Il nous apprend des choses souvent. Il va nous apprendre comment... (...) Bien, comme les émotions, le stress... On a des examens là-dessus des fois. Ça, c'est

l'examen que j'aime faire. C'est le seul examen que j'aime faire. On n'a pas vraiment besoin d'étudier pour faire ça, mais c'est comment gérer son stress, réagir à une réaction agressive, à la critique en général. Quelque chose comme ça, des cours comme ça... Pour nous apprendre à plus tard si ça nous arrive, il y a quelqu'un qui nous énerve sur le chantier ou quelque chose. Quelqu'un qui nous énerve, si on le frappe, ça va nous ramasser des problèmes. Il nous apprend tout comment... Il nous apprend ce genre d'affaires-là qu'il ne faut pas faire. Il nous apprend le genre de conséquences qu'il peut y avoir plus tard. Il nous apprend de bonnes morales de vie.

Par contre, pour un des jeunes, obtenir seulement une aide concrète représente une insatisfaction. Cela explique qu'il se dise « très peu satisfait » des services reçus. Ce dernier exprime également ne pas ressentir le besoin d'obtenir de services à l'école. Ceci peut expliquer pourquoi ce dernier ne pense pas qu'il serait avantageux pour lui d'obtenir plus de soutien concernant sa transition vers la vie adulte à l'école.

Non, parce que le TES est gentil, tout ça, mais il est surtout là pour que je puisse avoir un Lexibook puis un ordinateur portable, après ça je pourrais me débrouiller tout seul. C'est plutôt comme... bien, c'est la première année que je le vois. Avant, je n'ai jamais eu besoin de son aide.

Les autres éléments expliquant la satisfaction envers les services reçus sont l'obtention d'une aide personnalisée répondant aux besoins ($n = 4$) ainsi que la possibilité d'acquérir une plus grande autonomie ($n = 2$). Un des jeunes explique en quoi les interventions personnalisées favorisent l'acquisition d'une plus grande autonomie :

Le contrôle de soi-même va m'aider à ne pas avoir l'air fou. Ce qui est une aptitude basique de toute situation sociale. Puis, l'autonomie c'est l'essence même de ce que tu as besoin pour pouvoir mener une vie adulte.

Un autre explique ce qui, dans les services reçus, l'aide dans son passage à l'âge adulte : « Me rassurer, me préparer, m'informer... Bien à faire face à la vie d'adulte. »

3.7.2 Services reçus autres que dans le milieu scolaire

Bien que la majorité des services soient offerts par le milieu scolaire, 11 des jeunes reçoivent également d'autres services. Le seul ne recevant pas de services explique cette situation parce qu'il ressent un besoin de solitude et ne juge pas que l'obtention d'interventions ou de soutien puisse être avantageuse dans sa transition vers la vie adulte.

Les jeunes de l'étude reçoivent différents types de services. La majorité des participants fait partie de groupes sociaux organisés au sein d'associations ($n = 7$). D'autres ont un suivi par un professionnel en pratique privée, par exemple sous forme de psychothérapie ($n = 4$) ou d'un suivi individuel autre, comme l'ergothérapie ($n = 4$). Deux des jeunes reçoivent une aide financière gouvernementale. La figure 3.10 présente les différents endroits et professionnels desquels les jeunes de l'étude reçoivent des services.

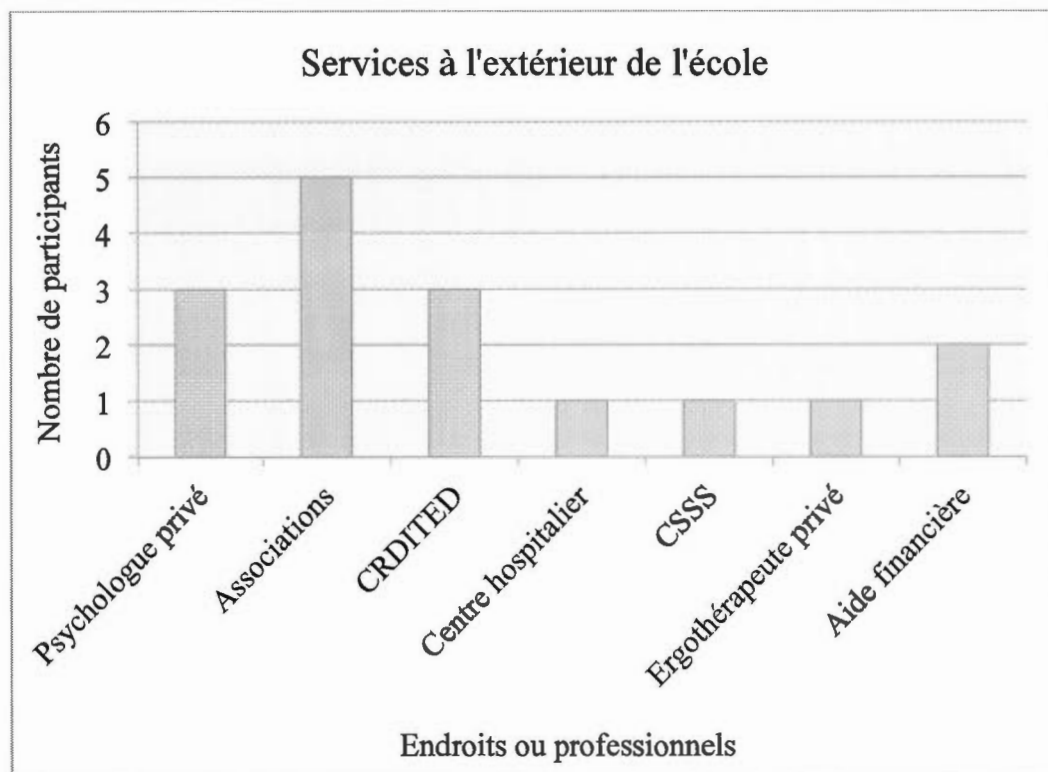


Figure 3.10 : Services obtenus par les participants de l'étude à l'extérieur de l'école

La satisfaction envers l'aide reçue a été mesurée à l'aide de l'échelle de Likert, variant de « pas satisfait » à « très satisfait », auprès des neuf jeunes ayant exprimé percevoir les services reçus comme aidant leur transition. Notons que l'un des jeunes s'est dit ambivalent quant à sa perception de l'aide reçue et qu'un autre a jugé ces interventions comme n'aidant pas son passage vers la vie adulte. La satisfaction exprimée est en moyenne de 4,33 ($ET = 1$). Celle-ci est donc comparable à celle concernant les services du milieu scolaire. La figure 3.11 présente la répartition des participants concernant la satisfaction envers les services reçus à l'extérieur de l'école.

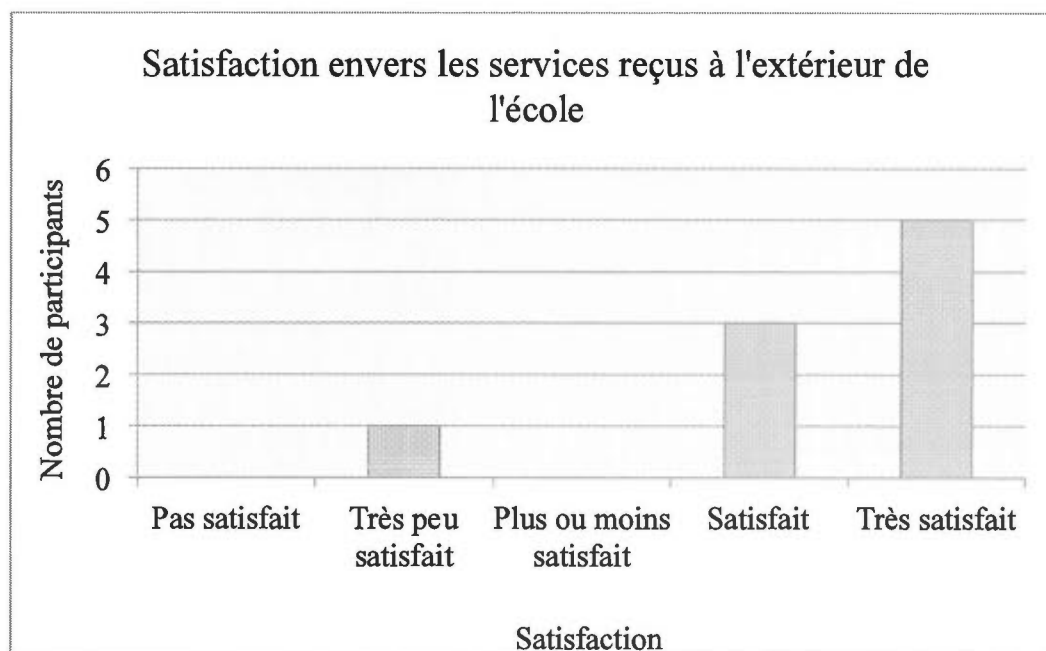


Figure 3.11 : Répartition des participants concernant la satisfaction envers les services reçus à l'extérieur de l'école ($N = 9$)

Les neuf jeunes jugeant ces interventions comme aidantes ainsi que le jeune qui se montre ambivalent expliquent cette perception de diverses façons. L'accès à des activités favorisant la socialisation ($n = 4$), pouvoir travailler sur soi-même ($n = 5$), l'obtention de moyens concrets ($n = 3$) ainsi que le soutien dans la transition vers la vie adulte ($n = 3$) sont les principaux facteurs explicatifs du niveau de satisfaction. Un autre explique que recevoir des services l'aide à intégrer la vie active plus facilement. Les participants affirment par exemple :

Ceux-là, oui. Je pense que c'est le mélange des deux qui font, qui s'égalisent. (Nom de l'activité) ça m'aide dans la socialisation, pour socialiser avec les autres, pour sortir de mon cocon. Puis (la psychologue) c'est plutôt pour toi, pour m'aider intérieurement, pour m'aider psychologiquement.

Bien, de la même manière que (l'accompagnatrice) là. Contrôle de soi, autonomie, discipline, avoir des pensées moins mauvaises, je vais être une meilleure personne pour affronter la vie adulte.

Ça m'aide à rencontrer d'autres gens qui sont TED qui sont rendus adultes. Puis des gens qui vivent la même chose... Pas la même chose que moi, mais ça fait montrer d'autres gens. C'est le « fun » puis tu peux socialiser avec eux et tout ça. Bien, tu rencontres d'autres adultes et ils peuvent t'expliquer ça... D'autres adultes qui sont TED, pour vivre là-dedans, parce qu'il y en a qui ont survécu à ça.

3.7.3 Résumé

La moitié des jeunes de l'étude affirme être conscients que la transition vers la vie adulte change quelque chose dans leur vie, soit une plus grande responsabilisation. Deux indiquent également que devenir un adulte amène une diminution des sources de soutien à leur disposition. En effet, la majorité des services reçus par les participants sont au sein du milieu scolaire. Par conséquent, la fin des études secondaires amène la fin de ces interventions. Les TES offrent généralement ces services auprès des jeunes rencontrés. À l'extérieur du milieu scolaire, les participants reçoivent principalement l'aide d'associations, notamment sous forme de groupes sociaux. Néanmoins, ils se disent satisfaits à très satisfaits des services reçus, tant à l'école que dans les autres milieux.

3.8 Septième section du questionnaire : besoins spécifiques à la transition

Trois questions et 11 sous-questions explorent les perceptions des jeunes concernant leurs besoins en lien avec leur transition vers la vie adulte.

Tout d'abord, neuf des 12 jeunes indiquent avoir déjà discuté de la transition vers la vie adulte avant la réalisation de l'entrevue. Un des jeunes se dit incertain et deux

indiquent ne pas en avoir discuté préalablement. Ils expliquent également ne pas ressentir de réel besoin de discuter de cette transition ($n = 2$). Les neuf en ayant discuté l'ont fait auprès de diverses personnes, soit leurs parents ($n = 7$), leurs enseignants ($n = 3$), leur psychologue ($n = 1$), leur TES ($n = 1$) et leurs amis ($n = 1$). Un de ceux-ci n'arrive cependant pas à se souvenir avec qui il en a déjà discuté. Ces discussions ont eu lieu notamment au domicile familial ($n = 7$) et à l'école ($n = 4$).

Onze jeunes estiment recevoir tous les services désirés concernant la transition vers la vie adulte. L'autre jeune ne sait pas s'il désire en recevoir davantage. Toutefois, neuf demanderaient des conseils concernant leur transition vers la vie adulte s'ils en avaient la chance tandis que deux ne le feraient pas et un est incertain. Ces trois jeunes, soit ceux qui n'envisagent pas demander des conseils et celui étant incertain, expliquent qu'ils n'en ressentent pas le besoin ($n = 3$) et qu'ils présentent un malaise, une gêne tandis qu'un autre explique avoir appris par lui-même et donc ne pas en ressentir la nécessité. Ils disent à ce sujet :

Je ne me sens pas à l'aise là. (...) Moi, les mêmes services que les personnes qui ne sont pas TED, ça me va. J'ai vécu 15 ans avec ça, ça ne va pas changer grand-chose là.

Pour l'instant, je suis satisfait. (...) Au courant de ma jeunesse, j'étais... moi, quand j'étais jeune, j'aimais beaucoup me tenir avec des personnes plus âgées. Puis des fois, je regardais comment ça marchait entre eux. Puis j'ai encore enregistré ça dans ma tête et ça m'aide. C'est pour ça que je n'ai pas vraiment besoin d'appui.

Néanmoins, ceux indiquant envisager de demander des conseils ou des services et celui étant incertain ($N = 10$), s'adresseraient principalement à leurs intervenants ($n = 5$), à leurs parents ($n = 9$) et à leurs amis ($n = 2$). L'un d'eux mentionne tout de même l'idée de s'adresser à un mentor afin d'être guidé concernant le métier désiré. Un autre indique qu'il demanderait ces conseils à sa conjointe. Les jeunes pourraient

demander ces conseils à divers endroits, soit à domicile ($n = 8$), à l'école ($n = 3$), à d'autres endroits non définis ($n = 3$) ou encore sur un site internet de mentorat ($n = 1$). Les conseils désirés concernent principalement les habiletés de la vie quotidienne ($n = 5$) ou une guidance générale ($n = 4$).

Des conseils pratiques genre « comment régler ses factures ou ses impôts » parce qu'ils me l'ont expliqué plusieurs fois, mais je ne me souviens toujours pas de ce que c'est et ce genre de conseils pratiques là.

D'autres sujets abordés seraient le parcours scolaire et le travail ($n = 3$) et l'obtention d'un stage en entreprise ($n = 1$). Ils disent :

Parce qu'eux vont surement, y vont vivre surement ce que je vivrais. Ce qu'ils ont sur le plan du métier et des études. C'est ce qui m'aiderait à comprendre, à mieux comprendre des affaires puis où m'en aller, où mieux aller. Parce que certains endroits mènent moins facilement à la même place que... Les études, les métiers, les affectations sur le terrain, les affectations pour trouver un travail (...)

Un stage de travail, bien en « PPO »... Programme personnel d'orientation, pour orienter les élèves, le prof en début d'année voulait me faire faire un stage, essayer de me trouver un stage pour ça, dans un musée quelconque dans le genre archéologue parce que c'est pareil un métier similaire, mais ça n'a jamais fonctionné. Elle m'a parlé de ça, mais on dirait qu'elle a abandonné, mais j'aimerais ça, oui.

3.9 Huitième section du questionnaire : diagnostic et conséquences

La dernière section du questionnaire comporte trois questions portant sur la perception que les participants ont de leur diagnostic ainsi que sur la présence d'avantages ou de désavantages perçus sur leur vie.

Plusieurs caractéristiques sont décrites dans les définitions du TSA données par les jeunes. Ils indiquent la présence de comportements particuliers et d'intérêts restreints ($n = 5$), de difficultés particulières telles que d'apprentissage et d'hypersensibilités ($n = 4$), de socialisation ($n = 5$) et de compréhension ($n = 1$) ainsi que d'une différence de la normalité¹¹ ($n = 6$). Trois d'entre eux expliquent également l'origine neurobiologique et héréditaire de ces difficultés. Voici certaines de leurs définitions :

Comme une rivière. Disons que chaque personne est une rivière. La rivière est droite et elle va de l'amont vers l'aval et elles ont toutes le même débit d'eau. Mais moi, autiste de haut niveau, la rivière elle ne coule pas droit, il y a un rocher, elle fait des affaires, mais des fois elle va fort. C'est là que les passions sont surélevées, mais les rochers et tout ça, les croisements et tout ça, c'est là que j'ai de la difficulté. Le français... pour moi, ma difficulté c'est le français. Ma grande passion, mon débit d'eau c'est la paléontologie. Alors que l'autre, au début, lui, c'est constant. Après ça, c'est sûr, à certains endroits le débit d'eau va être plus fort, à certains endroits y va y avoir des courbes, mais jamais déjà à la naissance du ruisseau. Ça va apparaître après un certain temps.

C'est comme juste quelque chose de... C'est comme si juste ce serait quelque chose qui dans notre tête nous donne de la difficulté à comprendre. Comme la dyslexie, la dyslexie ça... C'est comme si c'était des autobus sur une route. Les personnes normales, eux autres, c'est l'autobus qui va vite sur la route, mais la dyslexie ça... des fois c'est plus lent à comprendre. Le trouble envahissant du développement ça c'est comme si on avait mis des cadenas après les roues ou des choses comme ça. C'est comme si on avait mis des « straps » de police sur les roues, qui empêchent la voiture d'avancer. C'est comme si on les avait mises dessus et qu'on faisait avancer l'autobus quand même. Ça serait vraiment très long et ça serait vraiment plus difficile à comprendre. Quelque chose comme ça...

¹¹ C'est-à-dire qu'ils notent des différences dans leurs comportements et habiletés lorsque comparé à leurs pairs typiques.

Pour l'un des jeunes, le diagnostic fait partie intégrante de sa conception de lui-même. Il explique :

Moi, il y en a qui disent qu'ils ne veulent plus avoir leur « TED ». Mais si on trouve un traitement même dans plusieurs années, je voudrais garder mon « TED » parce que c'est ça qui m'a caractérisé toute ma vie. Toute ma vie j'ai vécu comme ça. Je ne pourrai jamais changer, même si il y avait un traitement. Je sais, j'en ai parlé à mon psychiatre. Il m'a dit ça diminuerait ton anxiété. Parce que mon anxiété, c'est dans ma personnalité. Quand même, j'ai vécu... un « TED » un jour, un « TED » pour toujours.

Finalement, bien que la moitié des jeunes ne perçoivent aucun avantage de leur diagnostic sur leur vie, certains mentionnent par contre que le diagnostic leur donne accès à des services ($n = 3$) auxquels ils n'auraient pas droit sans celui-ci. D'autres caractéristiques liées au diagnostic sont perçues comme avantageuses, telles que les hypersensibilités ($n = 1$), l'établissement de relations émotionnelles différentes ($n = 1$) et la présence d'intérêts développés ($n = 1$). Lorsqu'il est question des inconvénients potentiels du diagnostic sur leur vie, six des jeunes n'en voient aucun. Les autres indiquent les difficultés sociales et relationnelles ($n = 5$), les différences cognitives ($n = 2$), les comportements répétitifs et stéréotypés ($n = 1$) et la présence de comorbidités ($n = 1$). Deux autres parlent de la présence du jugement social. L'un d'eux dit à ce sujet :

Je n'aimerais pas ça que les gens trouvent que je suis un extraterrestre, une personne bizarre. C'est ça que je veux dire. Ce n'est pas vraiment le « fun ». (...) La plupart des gens, ils ont deux choix quand y vont au secondaire, pas deux choix, mais il y a deux destinées qui se passent. Il y en a qui vont devenir des personnes plus populaires, plus amicales et tout ça. Puis il y a un autre côté que c'est des personnes qui vont être moins bien, puis aussi qui vont se sentir seules. Moi, je fais plus partie des personnes qui vont être toutes seules. Parce que je me fais plus moquer de moi parce que ça peut être plein de choses. Parce que je me comporte bizarrement. Des fois, ça m'arrive. Des fois, ça peut être parce que je suis trouble envahissant du développement et les gens ne savent pas quoi faire avec ça. Troisièmement, c'est juste que je ne suis pas comme tout le monde parce

que je n'ai pas les mêmes intérêts qu'eux et tout ça. Puis c'est ça. Donc, c'est comme « poche »!

Le chapitre suivant présente l'analyse des résultats exposés précédemment, et ce, en fonction des questions de recherche.

CHAPITRE IV

DISCUSSION

Ce chapitre expose l'interprétation des résultats en fonction des questions de recherche et de la littérature scientifique. Par la suite, il présente les apports et les limites de l'étude ainsi que des pistes de recherche et des recommandations concernant la préparation de la transition pour les jeunes ayant un TSA sans DI.

L'objectif principal de l'étude était de décrire les perceptions de 12 jeunes ayant un TSA sans DI, âgés entre 15 à 21 ans, concernant leur transition vers la vie adulte, et ce, dans divers domaines. Pour ce faire, cette étude tentait de répondre aux questions suivantes :

- a) Ces jeunes se questionnent-ils sur l'avenir? Comment perçoivent-ils la transition?
- b) Quels sont leurs projets de vie (autonomie financière, études postsecondaires et carrière, habitation, vie de couple et familiale)?
- c) Quels sont les services reçus à la fin du secondaire? Quels sont leurs besoins spécifiques en lien avec la transition?

La présente discussion aborde ces questions, dans l'ordre, à la lumière des informations reçues des jeunes interviewés et de la littérature scientifique au sujet de la transition vers la vie adulte.

4.1 Ces jeunes se questionnent-ils sur l'avenir? Comment perçoivent-ils la transition?

Avant de s'interroger concernant la perception des 12 participants sur les différents domaines de transition, il importe de savoir s'ils pensent à leur vie adulte ou s'ils se questionnent quant à celle-ci. Dix des jeunes rencontrés affirment y penser activement. Ils réfléchissent notamment à leur épanouissement professionnel et personnel, ainsi qu'à l'acquisition de leur autonomie. En ce qui a trait à leur aptitude à prendre des décisions de façon autonome concernant leur avenir, les jeunes rencontrés expriment un intérêt à être le principal agent décisionnel de leur vie, ou à le devenir. Toutefois, plusieurs d'entre eux affirment nécessiter un soutien, principalement de leurs parents, afin d'acquérir cette habileté. En ce sens, le plan de transition semble être un outil efficace afin de répondre à ce besoin d'appropriation. En effet, pour que ces plans répondent efficacement à leurs besoins, ces jeunes devraient être activement impliqués dans ce processus de préparation (Wehman, 2011). Cela réitère l'importance accordée à la participation du jeune dans la création de son plan de transition, comme indiqué par le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS, 2004) et par l'Office des personnes handicapées du Québec (Berger, 2003). En effet, l'implication du jeune dans l'élaboration de son plan permet de s'assurer de l'adéquation des objectifs d'intervention établis et de ses besoins et de ses désirs (Thoma & Wehman, 2010).

De façon générale, les participants considèrent que « devenir un adulte » est un processus de maturation impliquant une hausse des responsabilités. De plus, leur définition mentionne l'augmentation de l'autonomie, ainsi que la possibilité de faire leurs choix et, par conséquent, d'avoir le contrôle de leur vie. Ces éléments représentent les caractéristiques de l'autodétermination (Voir tableau 1.2). Il semble

donc que les participants aient comme objectif personnel d'atteindre cette autodétermination.

Près de la moitié des participants affirment que la transition vers la vie adulte n'a pas d'effets actuellement dans leur vie. Cette perception s'expliquerait possiblement, pour certains, par leur jeune âge ou par un cheminement scolaire moins avancé. Ils n'ont possiblement pas à faire face, de façon imminente, à cette transition vers la vie adulte ainsi qu'aux responsabilités et aux décisions qu'elle amène. Toutefois, cela n'est pas le cas pour tous les participants. Les jeunes terminant leurs études secondaires ou ceux ayant des comorbidités indiquent plus d'effets de leur transition sur leur vie actuelle, tel que l'importance d'apprendre un métier, de savoir gérer son argent ou d'acquérir de l'autonomie. En résumé, bien que l'âge semble avoir un effet sur la perception que ces jeunes ont des changements produits par la transition, il n'est pas le seul élément à considérer. Effectivement, la présence de comorbidités ou d'un retard sur le plan académique modifie vraisemblablement le parcours, notamment scolaire, de ces jeunes et doit être pris en considération dans la planification de leur transition. Ces difficultés peuvent également précipiter la réalisation de la transition, en les poussant à quitter leurs études pour un emploi ou par le biais de formations spécialisées préparant à l'emploi (c.-à-d., la Formation Métiers Semi-Spécialisés [FMS] ou la Formation préparatoire au travail [FPT]). Ne pouvant se baser uniquement sur l'âge, les intervenants doivent personnaliser les plans de transition et prendre en considération la réalité complexe et les besoins diversifiés de ces adolescents. Cela fait écho aux recommandations du MELS (2011) ainsi qu'aux principes directeurs de la planification de la transition, notamment à la nécessité de personnalisation du plan.

Les jeunes observant un effet sur leur vie affirment que la transition amène une responsabilisation en regard de leurs actions et de leurs choix. Il leur incombe

maintenant de prendre des décisions concernant leur cheminement scolaire, l'emploi désiré, le type de résidence souhaité, etc. Ainsi, leurs plans de transition devraient établir des objectifs concernant ces divers domaines de transition, et ce, dans l'optique d'en faciliter l'atteinte (Wehman, 2006).

L'un des effets importants de la transition perçus par les participants est la diminution des services. En effet, considérant que les participants reçoivent la majorité de leurs services au sein de leur école, la fin de leurs études entraîne généralement celle des services. Cela peut être d'autant plus problématique que, comme décrit dans le rapport spécial du Protecteur du Citoyen (2012), les services facilitant l'intégration et la participation sociale ne leurs sont que peu accessibles dans le réseau de la santé (c.-à-d., en CRDITED) avant l'âge de 21 ans. Les jeunes ne poursuivant pas leurs études se retrouvent possiblement sans soutien de la part d'intervenants, et ce, dans un moment important de leur vie. En conséquence, les responsabilités parentales envers le processus de transition deviennent probablement plus importantes, et ce, malgré que cette démarche se doive d'être une concertation entre les divers acteurs (MELS, 2004). En ce sens, les programmes de transition actuellement développés (Voir tableaux 1.4, 1.5 et 1.6), s'adressant majoritairement aux parents ou aux intervenants, semblent répondre à un besoin réel dans l'accompagnement des jeunes présentant un TSA durant leur transition vers la vie adulte. Ils répondent également à la recommandation de l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS, 2013) suggérant que de la formation concernant les transitions soit offerte aux parents.

Le niveau de préparation à la transition varie au sein du groupe rencontré. En effet, la majorité des participants ($n = 9$) ont préalablement parlé de leur transition vers la vie adulte, principalement avec leurs parents ou à l'école, avec leurs enseignants ou leurs intervenants. De ces jeunes, un seul fréquentait une école

mettant en place une préparation de type « transition école – vie active » (TÉVA). Cela semble indiquer que le milieu scolaire offre peu de préparation à la vie adulte, outre celle de l'intégration au marché du travail. Effectivement, bien que plusieurs projets de transition aient été mis en place au Québec (Berger, 2003), plusieurs jeunes n'y ont toujours pas accès.

La transition vers la vie adulte est une étape importante pour tous les jeunes, mais la présence d'un trouble, tel le TSA, ainsi que de comorbidités peut amener des défis supplémentaires (Bee & Boyd, 2003; Blalock & Patton, 1996; Goupil, 2004). Cependant, la moitié des participants n'envisagent pas d'effets de leur diagnostic sur leur vie adulte future. Ceux qui en perçoivent indiquent que leur diagnostic influencera leur cheminement en tant qu'adultes par la présence de difficultés sociales, de comorbidités, de comportements stéréotypés et de différences cognitives. Ils se disent conscients que ces caractéristiques créeront des difficultés supplémentaires dans l'atteinte de leurs objectifs de vie, autant dans le développement de leur autonomie que dans l'obtention de l'emploi désiré. En ce sens, Attwood (2008) mentionne que la présence d'un diagnostic peut limiter les attentes entretenues envers la personne ayant un TSA et donc biaiser la perception des autres personnes qui en viennent à croire que la personne ayant un TSA a de moins bonnes habiletés (sociales, scolaires et personnelles) que ses pairs. De telles attentes nuisent à l'implantation de stratégies reconnues permettant une planification efficace de la transition, soit d'entretenir des attentes élevées envers le jeune et envers ses capacités, et ce, afin de le pousser à atteindre ses objectifs et donc maintenir sa motivation (Thoma, 1999; Wehman, 2011). Trois participants décrivent cependant les avantages d'avoir un diagnostic, soit l'accès à des services, tels que des aides financières, du soutien durant leurs études ainsi que des programmes d'intervention de divers organismes. Attwood (2008) mentionne aussi ces avantages comme étant les principaux bénéfices d'un diagnostic pour les personnes ayant un

TSA sans DI. Les participants semblent donc conscients des difficultés liées à leur diagnostic et des conséquences du TSA dans leur vie actuelle et future. D'ailleurs, Garner (2008) indique qu'il est essentiel pour un jeune de connaître son diagnostic et ses effets afin de faire de bons choix au postsecondaire.

Compte tenu de la persistance de difficultés en lien avec leur diagnostic, il est probable que les jeunes ayant un TSA sans DI nécessitent un soutien ou de l'aide durant leur vie d'adulte. Ces résultats rappellent ceux de l'étude longitudinale canadienne de Eaves et Ho (2008) indiquant que les difficultés liées au diagnostic et ses conséquences influencent le niveau de fonctionnement atteint par la personne ayant un TSA à l'âge adulte. En somme, bien que les participants rencontrés n'aient pas de DI, plusieurs d'entre eux nécessiteront probablement un soutien substantiel afin d'acquérir une autonomie fonctionnelle au cours de leur vie adulte, autant dans la recherche d'un emploi que dans l'apprentissage des habiletés de la vie quotidienne. Ce soutien devra avoir pour objectif de favoriser l'atteinte de leurs projets de vie et être offert tant par la famille que par les intervenants.

4.2 Quels sont leurs projets de vie?

Afin d'explorer les perceptions de la vie adulte des 12 participants, le questionnaire d'entrevue abordait plusieurs des domaines de transition de Wehman (2006) : l'autonomie financière, la poursuite d'études postsecondaires, les plans de carrière, le lieu de résidence ainsi que la vie de couple et de famille.

4.2.1 Autonomie financière

Tous les participants se sont dits aptes, parfois avec de l'aide parentale, à gérer leur argent et cette habileté est jugée très importante par les jeunes occupant déjà un emploi ($n = 3$). Il est probable que ces participants aient besoin de soutien pour ce faire, car Farley et al. (2009) indiquent que 46 % ($n = 19$) des adultes ayant un TSA sans DI nécessitent un niveau élevé d'aide de leur entourage notamment dans la gestion des avoirs. Bien qu'en apprentissage de la gestion de leur argent, les participants reçoivent une aide substantielle (c.-à-d. soutien financier, gestion du budget, présence d'allocations, etc.) de la part de leurs parents. Rappelons cependant que cet apprentissage est essentiel à l'atteinte de l'autonomie et de l'indépendance à l'âge adulte (Wehman, 2006). Il serait alors préférable qu'ils puissent l'acquérir avant d'amorcer la transition, donc que cette habileté soit incluse dans les objectifs du plan de transition.

4.2.2 Poursuite d'études postsecondaires et projets de carrière

Sur le plan scolaire, parmi les 12 participants, un fréquente le cégep, neuf désirent poursuivre leurs études après le secondaire et deux en sont incertains (Voir tableau 2.1). Des participants désirant poursuivre des études postsecondaires ($n = 10$), trois envisagent un diplôme d'études professionnelles ou une formation spécifique à un métier et sept des études collégiales ou universitaires. Ces derniers sont plus âgés et ils ont atteint un niveau de scolarité leur permettant d'entretenir ces ambitions, soit la troisième année du secondaire ou plus. Le type de classe fréquenté par ces participants, soit une classe soutien émotif¹², leur a permis de suivre le

¹² Type de classe réservé aux « élèves handicapés en raison de trouble relevant de la psychopathologie faisant l'objet d'un suivi par un pédopsychiatre et nécessitant des mesures particulières » (Commission scolaire des Samares, 2005, p. 28). Les élèves fréquentant ce

programme ordinaire dans les disciplines de base et d'atteindre ainsi un niveau scolaire équivalent à leur âge chronologique (Voir tableaux 2.1 et 2.2). Toutefois, compte tenu de la scolarisation plus limitée offerte en classe spéciale (c-à-d., qu'ils ne reçoivent de l'enseignement que dans les matières de base), une mise à niveau de leurs connaissances, par exemple à l'éducation des adultes, devrait être envisagée, afin de s'assurer de la réponse aux critères d'admission des programmes collégiaux visés.

Des études récentes indiquent que le taux de diplomation s'est amélioré pour les personnes ayant un TSA, et ce, principalement pour celles n'ayant pas de DI. En effet, les études américaines notent un taux de diplomation de 44 % ($n = 18$) pour l'ordre secondaire (Farley et al., 2009) et que de 5 à 40 % terminent des études collégiales ou universitaires (Levy & Perry, 2011). De même, l'étude canadienne de Eaves et Ho (2008) rapporte que 30 % ($n = 14$) poursuivent des études postsecondaires. Nonobstant ces résultats, le taux de diplomation des personnes ayant un TSA sans DI demeure inférieur à celui de la population canadienne. Ce taux était de 77 % pour l'ordre secondaire chez les moins de 25 ans en 2009 et de 57 % pour les études supérieures¹³ chez les 25 à 34 ans en 2011 (Conseil des statistiques canadiennes de l'éducation, 2012; Statistiques Canada, 2013). Néanmoins, l'accès aux études postsecondaires pour les jeunes ayant un TSA semble s'être amélioré au Québec. Effectivement, Bonnelli (2010) constate, entre 1995 et 2007, une augmentation de 330 % de la clientèle en situation de handicap, incluant le TSA, dans les établissements collégiaux québécois. De plus, l'Association québécoise interuniversitaire des conseillers aux étudiants en situation de handicap (AQICESH,

type de classe peuvent avoir ou non un retard académique, mais nécessitent un soutien supplémentaire.

¹³ Le terme « études supérieures » réfère ici aux diplômes d'études collégiales ou universitaires.

2013) rapporte que les personnes ayant un TSA représentent 1 % ($n = 82$) des étudiants en situation de handicap ($n = 6095$) demandant des services dans les universités québécoises. Cette clientèle a augmenté d'environ 28 % entre 2011-2012 ($n=64$) et 2012-2013 ($n = 82$). Nguyen et Fichten (2007) indiquent aussi que les étudiants en situation de handicap obtenant des mesures de soutien ont un taux de diplomation identique à leurs pairs. Ils doivent cependant allonger leur scolarité, en moyenne d'une session (Nguyen & Fichten, 2007). Il semble donc que les plans scolaires des participants de l'étude puissent être réalisables, notamment s'ils obtiennent le soutien et les services adaptés à leurs besoins, par exemple du tutorat ou des accommodements en classe. Cependant, la variabilité interinstitutionnelle dans les mesures de soutien utilisées et leur application selon les programmes et les professeurs sont problématiques. De plus, les accommodements soulèvent des débats dans la littérature scientifique en ce qui a trait à l'équilibre entre un soutien justifié et nécessaire ou une aide induite favorisant l'étudiant ayant un handicap au détriment de ses pairs et de l'intégrité des programmes d'étude (Hatzes, Reiff, & Bramel, 2002; Landry & Goupil, 2013). Selon Landry et Goupil (2013), un questionnement à ce sujet est essentiel.

Sur le plan du travail, tous les participants désirent obtenir un emploi à l'âge adulte. De plus, 11 d'entre eux y accordent une importance élevée, et ce, afin de répondre à leurs besoins de base ou à ceux de leur famille. Ils souhaitent également se réaliser personnellement par la mise à profit de leurs intérêts, de leurs capacités ou de leurs connaissances. Détenir un emploi leur permettra aussi d'assumer des responsabilités et d'atteindre un statut socioéconomique plus élevé. Plusieurs jeunes ont déjà effectué un stage ou ont fait du bénévolat, mais un seul a réalisé des tâches en lien avec le domaine d'étude ou de travail visé. Il appert toutefois qu'il serait plus profitable pour ces jeunes d'obtenir des expériences positives en lien avec leurs intérêts ainsi qu'avec le domaine d'étude ou l'emploi désirés. Cela leur permettrait de

confirmer l'intérêt ainsi que leurs aptitudes et les opportunités de travail en lien avec ces domaines et donc, la pertinence de poursuivre des démarches en ce sens. Bien que certains ($n = 3$) soient conscients que leur plan principal puisse ne pas se réaliser et indiquent avoir des solutions de remplacement, la majorité des participants n'a pas envisagé cette possibilité. Cela semble souligner un manque d'introspection chez ces derniers ainsi qu'un manque de connaissances du milieu de l'emploi, où certaines professions sont plus contingentées (p.ex., le développement de jeux vidéo) ou débouchent sur peu de possibilités de placement (p.ex., la paléontologie).

Notons que l'étude de Farley et al. (2009), indique que seulement 50 % des jeunes ayant un TSA sans DI détiennent un emploi. Levy et Perry (2011) notent quant à eux que le statut et la stabilité de celui-ci sont plus faibles. Taylor et Seltzer (2011) observent toutefois que 78 % ($n = 7$ sur une possibilité de 9 participants) des jeunes ayant un TSA poursuivant des études postsecondaires détiennent également un emploi à temps partiel pendant leurs études. Dès lors, il est possible d'émettre l'hypothèse que pour certains jeunes ayant un TSA sans DI ne poursuivant pas leurs études, la recherche d'emploi sera difficile. Bien qu'il existe des programmes de placement ou de soutien et d'intégration à l'emploi ayant démontré leur efficacité et accessibles aux personnes ayant un TSA, ceux-ci permettent généralement l'obtention d'emplois de plus bas niveau (Levy & Perry, 2011). Ces emplois exigent moins d'habiletés ou de qualifications, sont peu rémunérés et conséquemment, sont moins adaptés aux personnes n'ayant pas de DI. De même, selon Taylor et Seltzer (2011), seulement 18 % des jeunes ayant un TSA sans DI reçoivent des services reliés à l'emploi comparativement à 86 % des jeunes ayant un TSA associé à une DI, et ce, parce que les services ne sont pas adaptés à leurs habiletés. Cette situation est d'autant plus problématique que l'inactivité rend les personnes ayant un TSA sans DI plus vulnérables au développement de divers troubles de santé mentale (Taylor & Seltzer, 2011). En effet, 86 % des jeunes ayant un TSA sans DI n'ayant aucune

activité quotidienne significative développent des comorbidités psychiatriques, telles que des troubles anxieux ou de l'humeur (Taylor & Seltzer, 2011). Conséquemment, la poursuite d'études postsecondaires semble être un facteur de protection sur lequel il est essentiel de mettre l'accent. Il ne faut cependant pas minimiser les difficultés possibles lors de l'entrée aux études postsecondaires, sur les plans de l'organisation, de la gestion du temps, des relations sociales ou du fonctionnement académique (Adreon & Durocher, 2007). Il devient donc impératif pour les institutions, plus spécialement pour les services de soutien aux étudiants, d'offrir des services palliant les difficultés vécues par les jeunes ayant un TSA sans DI durant leurs études postsecondaires. Ces services doivent aider au développement du plein potentiel de ces jeunes, favoriser leur réussite scolaire ainsi que leur accès au marché du travail. Cependant, puisque ces jeunes n'ont qu'un accès limité aux services (Protecteur du citoyen, 2012), ces responsabilités devront être endossées par leurs parents, tant pour l'emploi que pour la poursuite des études. En conséquence, la mobilisation parentale face à la planification de la transition est essentielle. Celle-ci pourrait être par le biais d'une implication active dans l'établissement d'objectifs de transition ainsi que dans la mise en place des interventions visant l'apprentissage d'habiletés de la vie quotidienne.

Les études postsecondaires et l'obtention d'un emploi favorisent l'autonomie, particulièrement au plan résidentiel, car le jeune a alors les moyens financiers d'avoir sa propre résidence.

4.2.3 Lieu de résidence

Les participants accordent une grande importance à l'atteinte de leur autonomie résidentielle à l'âge adulte. Tous les jeunes expliquent associer cette autonomie avec

le sentiment de contrôle sur leur vie. Ce sentiment représente le concept d'appropriation décrit par Wehmeyer (1996). Pour atteindre cet objectif, les participants devront d'abord stabiliser leur situation financière afin de subvenir à leurs besoins de façon autonome.

Onze des participants désirent vivre de façon autonome à l'âge adulte. Un seul n'envisage que le domicile familial comme lieu de résidence. Selon les participants, la vie autonome entraîne une diminution de la demande sociale (c.-à-d., une diminution de la nécessité d'interagir avec autrui), l'acquisition d'autonomie et l'épanouissement personnel. Ils sont toutefois conscients des inconvénients de ce mode de vie autonome, tels la diminution du soutien ou des relations sociales, l'augmentation des responsabilités financières et quotidiennes. Selon eux, la colocation ou la vie de couple permettent de vivre de façon autonome, tout en maintenant un certain niveau de relations sociales et de soutien, et amènent un partage des responsabilités. Nonobstant le désir exprimé par les participants de l'étude, les personnes ayant un TSA demeurent généralement dépendantes de leurs parents à l'âge adulte. En effet, de 50 à 60 % de ces adultes avec ou sans DI vivent au domicile familial (Farley et al., 2009; Howlin, Goode, Hutton, & Rutter, 2004; Levy & Perry, 2011). Cela pourrait alors être le reflet d'un désir et d'une introspection peu réalistes de la part des participants. En ce sens, l'obtention de services développant l'autonomie ainsi que l'intégration à l'emploi pourrait diminuer la dépendance envers les parents. Néanmoins, le maintien de la cohabitation avec les parents amène également la nécessité de préparer l'après-parent (c.-à-d., l'établissement de plans de prise en charge de l'enfant lorsque le parent est vieillissant). Selon Bernard et Goupil (2012), cette transition tend à être peu préparée de façon concrète et à l'avance par les parents. Ce manque de préparation peut rendre ce changement de milieu de vie des plus difficiles pour la personne en situation de handicap ayant vécu la vaste majorité de sa vie adulte au domicile familial.

4.2.4 Vie de couple et de famille

Le dernier domaine de transition concerne la vie de couple et la volonté de fonder une famille. Les jeunes décrivent la vie de couple comme étant un lien affectif unissant deux personnes. Ce lien implique une relation d'intimité ainsi qu'un engagement, incluant un partage des responsabilités. Soulignons qu'un seul participant était en couple au moment de l'entrevue et qu'un autre a eu une « copine » dans le passé. Toutefois, sept participants désirent une vie de couple à l'âge adulte. Ces résultats rappellent ceux de Giarelli, Ruttenberg et Segal (2013) voulant que 30 % ($n = 4$) des adultes ayant un TSA sans DI désirent une vie de couple et avoir des enfants. Toutefois, Eaves et Ho (2008) et Farley et al. (2009) observent que seulement 7 à 10 % des jeunes adultes ayant un TSA ont une vie de couple. Farley et al. (2009) mentionnent également que 44 % n'ont jamais eu de fréquentations amoureuses. Il est donc probable que ces aspirations ne puissent se réaliser. Toutefois, l'étude de Aston (2003), concernant les couples dont l'un des conjoints a un TSA sans DI, souligne que celui ayant un TSA perçoit généralement sa santé mentale et physique comme étant significativement améliorée par la présence de la relation de couple. Selon Simon (2002), cet effet protecteur est également observé dans la population générale chez les partenaires mariés. Il est cependant important de noter que l'effet est inversé chez le conjoint n'ayant pas de TSA (Aston, 2003). Les jeunes rencontrés pourraient donc bénéficier d'un accompagnement et de soutien dans l'établissement des relations amoureuses désirées, tel une éducation sexuelle et à la vie affective (Aston, 2003; Protecteur du Citoyen, 2012). Ce soutien devrait également être offert au conjoint sans TSA pour l'aider à mieux comprendre et à gérer les comportements découlant du diagnostic (Aston, 2003).

Bien que la parentalité soit un droit reconnu par la Déclaration universelle des droits de l'homme (Organisation internationale des Nations Unies, 1948) ainsi que par l'article 23 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (Organisation internationale des Nations Unies, 2006), la moitié des participants ne souhaite pas fonder une famille. Ils semblent donc renoncer d'emblée à ce droit. Cette situation diffère de celle des jeunes adultes québécois. En effet, selon une étude du Conseil permanent de la jeunesse du Québec (2007), réalisée auprès de cent personnes âgées de 17 à 33 ans ($M_{\text{âge}} = 26,4$ ans)¹⁴, « la majorité des jeunes rencontrés dans le cadre de la recherche du Conseil permanent de la jeunesse souhaite avoir des enfants » (p. 45). Effectivement, plus de neuf personnes sur dix indiquent le vouloir. Notre étude corrobore toutefois l'étude de Giarelli, Ruttenberg et Segal (2013), où seulement 30 % des jeunes ayant un TSA sans DI expriment avoir ce projet de vie. L'impression de ne pas avoir les habiletés nécessaires pour être parent, la peur que les comportements en lien avec leur diagnostic aient un effet négatif sur leurs enfants, ainsi que la peur de transmission de leur TSA expliquent cette réticence chez les participants de la présente étude. Pourtant, la présence du TSA sans DI ne fait pas d'eux de mauvais parents, mais peut effectivement amener des difficultés supplémentaires (Aston, 2003). Ces inquiétudes sont néanmoins évoquées par 41 % des parents des jeunes de l'étude de Eaves et Ho (2009), afin d'expliquer le choix de leur enfant à ce sujet. Ils bénéficieraient alors certainement d'un accès à des services de préparation à la vie parentale ayant pour but de s'assurer qu'ils puissent prendre une décision éclairée concernant ce droit, tel que recommandé pour les personnes ayant une DI (Aston, 2003; Aunos, Goupil, & St-Amand, 2010). Notons aussi que cette absence de volonté de donner naissance à un enfant s'observe chez les parents ayant un premier enfant ayant une maladie génétique ou une déficience (Kelly, 2009). En effet, Kelly (2009), dans une étude auprès de 43 parents d'enfants ayant des maladies génétiques ou des déficiences, expose que lorsque

¹⁴ L'échantillon était composé de 60 femmes et 40 hommes.

questionnés quant à leurs intentions concernant le dépistage lors d'une future grossesse, plus des deux tiers d'entre eux décident d'éviter la procréation plutôt que d'avoir à faire face à la présence possible d'une de ces conditions chez le deuxième enfant.

4.3 Quels sont les services reçus à la fin du secondaire? Quels sont leurs besoins en lien avec la transition?

Peu de jeunes ayant un TSA sans DI ont accès à des services publics autres que ceux dispensés dans les écoles (Protecteur du citoyen, 2012). En effet, seulement trois participants reçoivent des services en lien avec la transition vers la vie adulte. Les neuf participants n'ayant pas de services en lien avec la transition indiquent que s'ils en avaient l'occasion, ils demanderaient des conseils relatifs aux habiletés de la vie quotidienne nécessaires à la vie d'adulte. En ce sens, ces habiletés pourraient faire l'objet d'interventions spécifiques dans les programmes de préparation à la transition dans les écoles fréquentées par les jeunes ayant un TSA sans DI. De plus, ce désir de recevoir des conseils et du soutien dans la transition rejoint les résultats de l'étude de Farley et al. (2009) indiquant que 20 % des jeunes ayant un TSA présentent un besoin modéré et 32 % un besoin élevé de services à l'âge adulte afin d'être fonctionnels. D'ailleurs, les programmes d'intervention et les services durant l'enfance sont efficaces pour augmenter le niveau de fonctionnement atteint à l'âge adulte ainsi que l'indépendance, les habiletés et la qualité de vie (Howlin, 2003, 2005; Levy & Perry, 2011; Persson, 2000). Toutefois, dix participants reçoivent des services de soutien scolaire et seulement trois reçoivent des services de santé publics, tels que ceux dispensés par les CRDITED ou les CSSS. Notons que la majorité des services obtenus à l'extérieur de l'école le sont par le biais d'associations ($n = 5$), sous forme de groupes sociaux organisés. Bien que les jeunes expriment percevoir

l'aide obtenue, de ces intervenants et organismes, comme aidante et s'en disent satisfaits, ils ne sont pas en lien avec la transition.

Sur le plan scolaire, les services reçus sont majoritairement offerts par des éducateurs spécialisés ($n = 9$) et concernent le fonctionnement général et social à l'école. Peu ($n = 4$) reçoivent les services d'un psychologue. Les participants perçoivent ces services comme aidants, personnalisés et répondant à leurs besoins. Par contre, la transition vers la vie adulte y est peu abordée. L'étude de Paquet, Forget et Giroux (2009) concernant l'accompagnement d'enfants ayant un TSA en classe ordinaire souligne également que peu de temps est consacré à des interventions de promotion de l'intégration sociale et de soutien à l'autonomie personnelle. Cet accompagnement ne semble alors pas aider le jeune à devenir autonome et peut amener une dépendance face à l'intervenant. Celle-ci peut être potentiellement nuisible, puisque ce type d'intervention ne leur est pas offert lors d'études postsecondaires ou durant leur vie adulte.

Renty et Roeyers (2006) indiquent qu'un réseau social soutenant, une évaluation précise des besoins ainsi qu'un soutien informel adéquat, par exemple familial ou social, augmentent la qualité de vie. Les perceptions de nos participants vont également en ce sens. Effectivement, ils se disent satisfaits des services reçus en lien avec leur transition, et ce, malgré que ceux-ci soient limités (c.-à-d., principalement en lien avec la préparation au marché du travail). En somme, il semblerait que la perception positive des services reçus par les participants puisse favoriser l'atteinte d'une bonne qualité de vie par les jeunes rencontrés. Elle n'est cependant pas suffisante. Des services appropriés afin de les soutenir en ce sens sont alors nécessaires, et ici, insuffisamment offerts.

4.4 Conclusion

Bien que cette étude présente des apports notables, elle implique également certaines limites, détaillées ci-après. De plus, afin de conclure cette discussion, la section suivante présente des recommandations générales, cliniques et de recherches futures.

4.4.1 Apports de l'étude

La transition vers la vie adulte pour les personnes à risque ou en situation de handicap constitue un sujet d'importance, comme le démontre la mise en place de projets de type TÉVA dans certaines écoles (Berger, 2003). En outre, très peu de recherches ciblent l'obtention de l'opinion de ces jeunes concernant cette transition. La présente étude tentait donc d'obtenir cette information. En effet, une seule autre étude, à notre connaissance, a fait de même, soit celle de Giarelli, Ruttenberg et Segal (2013). Cette dernière s'adressait toutefois à 14 adultes américains ayant un TSA sans DI, et ce, de façon rétrospective. De plus, la majorité des études s'attardent de façon quantitative au fonctionnement à l'âge adulte des personnes ayant un TSA dans divers domaines de vie. En effet, peu d'importance est accordée aux perceptions de ces personnes concernant le cheminement parcouru et leurs projets de vie. Cette étude s'attardait donc à l'obtention de l'opinion de jeunes n'ayant pas encore réalisé la transition vers la vie adulte. De ce fait, elle peut être considérée complémentaire à l'étude de Giarelli, Ruttenberg et Segal (2013) portant sur l'opinion d'adultes ayant un TSA sans DI suite à la transition.

La conscience exprimée par les participants de la transition vers la vie adulte et des défis qu'elle peut poser souligne qu'ils entretiennent des objectifs de vie semblables à ceux des jeunes n'ayant pas de difficultés particulières, notamment de

vivre seul, d'occuper un emploi et d'avoir une vie considérée satisfaisante. Ceci accentue donc l'importance de la planification de la transition.

Finalement, l'étude permet de connaître certains éléments du processus de préparation à la transition vers la vie adulte réalisée par les jeunes ayant un TSA sans DI au Québec ainsi que leurs besoins en services.

4.4.2 Limites de l'étude

Malgré ces différents apports, la nature exploratoire de l'étude produit certaines limites. Le nombre de participants ($N = 12$) peu élevé ne permet pas la généralisation des résultats à l'ensemble de la population masculine de 15 à 21 ans ayant un TSA sans DI. Ce nombre de participants est cependant similaire à celui de l'étude qualitative de Giarelli, Ruttenberg et Segal (2013) incluant 14 participants et portant sur la transition vers la vie adulte chez des personnes ayant un TSA sans DI. En outre, l'étude de Guest, Bunce, et Johnson (2006) démontre qu'un taux de saturation important (c.-à-d., l'atteinte d'un point où l'analyse de nouvelles entrevues n'entraîne pas de changements ou d'ajouts de codes) est obtenu après 12 entrevues. Leur étude observe qu'un taux de saturation de 88 % est obtenu à la suite de l'analyse de 12 de leurs 66 entrevues et que les changements réalisés aux codes, suite à l'obtention de cette saturation, ne sont pas majeurs. Conséquemment, le nombre de participants de la présente étude semble suffisant pour atteindre un niveau satisfaisant de saturation dans l'analyse qualitative réalisée.

Le présent groupe de participants ne peut toutefois pas être considéré comme représentatif de la population générale des jeunes ayant un TSA sans DI. D'abord parce qu'il s'agit d'un groupe de participants de convenance présélectionné par des

professionnels, des intervenants ou encore des associations. Les caractéristiques personnelles des participants limitent la généralisation des constats de l'étude. Effectivement, le groupe de participants n'est composé que de garçons dont la majorité fréquente une classe spéciale ($n = 9$). De plus, ils proviennent de la grande région de Montréal et ses environs et ont des parents impliqués leur offrant du soutien. De même, leur participation est volontaire, donc il est possible que des adolescents ayant une opinion différente aient refusé de participer. Également, vu l'âge des participants, il est possible de croire qu'ils n'ont pas eu accès aux services actuellement offerts aux enfants ayant un TSA, telle que la stimulation intensive, et qu'ils présentent donc une réalité différente de la nouvelle cohorte ayant eu ces services. En somme, l'expérience des jeunes ne présentant pas ces caractéristiques diffère possiblement de celle des participants rencontrés.

Ensuite, les environnements de réalisation des entrevues n'ont pu être contrôlés comme il serait possible de le faire dans un laboratoire. En résumé, des différences importantes sont notées entre la réalisation des entrevues à l'école, à domicile et à l'université. Comme dans toutes les recherches menées à domicile, il arrive qu'il y ait des interruptions dues à des bruits ou à des personnes voulant entrer dans la pièce. Bien que l'entrevue ait été arrêtée, cela a produit des bris de communication, ce qui peut avoir nui à la qualité des informations reçues. De plus, un participant a explicitement demandé et consenti à la présence de l'un de ses parents durant l'entrevue. Certes, les locaux universitaires permettent un plus grand contrôle quant aux distractions ou à la présence d'un effet de désirabilité sociale chez les participants.

Finalement, les caractéristiques de l'expérimentatrice, telles que le fait d'être une inconnue ou l'âge et le genre, ainsi que la présence de l'assistante ont pu influencer les réponses des participants. De même, la réalisation de l'entrevue lors d'une

première rencontre entre l'expérimentatrice et les participants a pu limiter le dévoilement des jeunes quant à leurs pensées ou leurs perceptions. Certaines indications leur ont néanmoins été données afin de les assurer de l'anonymat de leurs réponses ainsi que du non-jugement face à celles-ci de la part de l'expérimentatrice.

4.4.3 Recherches futures

Certaines recommandations de recherches futures peuvent être émises. Par exemple, il est nécessaire de mieux contrôler l'environnement de passation de l'entrevue afin de diminuer l'effet possible d'éléments extérieurs sur les réponses des participants. De plus, il s'avèrerait intéressant de reproduire cette étude en augmentant le nombre de participants ou en élargissant les critères d'inclusion, par exemple en y ajoutant des filles. Elle pourrait aussi être réalisée auprès des parents de ces jeunes qui ont certainement des perceptions, mais également des besoins différents. Il pourrait être utile de faire une étude comparant les perceptions d'élèves ayant un TSA sans DI fréquentant une école avec ou sans programme TÉVA, et ce, afin de voir si ces perceptions diffèrent. En effet, une préparation formelle ou informelle de la transition peut probablement influencer les perceptions que les jeunes en ont ainsi que les projets de vie exprimés. Comme peu d'information récente n'est disponible concernant les programmes TÉVA actuellement implantés au Québec, il serait intéressant d'en faire l'inventaire et d'en comparer les contenus.

Une étude longitudinale incluant une entrevue prétransition ainsi qu'une évaluation quantitative du niveau de fonctionnement réel atteint post-transition permettrait d'obtenir des informations concernant la réalisation ou non des objectifs de vie de ces jeunes ainsi que sur les ressources mises à leur disposition afin de les atteindre.

L'obtention de la perception de la transition chez des jeunes ayant un TSA sans DI débutant des études collégiales pourrait amener une plus grande connaissance des services obtenus et désirés durant la poursuite des études. Cette information pourrait guider la mise en place de services de soutien adaptés favorisant la réussite scolaire de ces jeunes.

Le désir important de développer une relation de couple exprimé par les jeunes rencontrés amène un questionnement quant à la qualité et au type de préparation qui leur est offerte concernant ce type de relation. Cette information est d'autant plus intéressante que très peu d'études s'y sont attardées. Des programmes à ce sujet pourraient alors être développés et testés.

4.4.4 Recommandations générales et implication clinique

Cette étude souligne l'importance de la préparation et de la planification de la transition vers la vie adulte ainsi que la nécessité de connaître les objectifs personnels des jeunes, afin de s'assurer que le plan développé ainsi que le cheminement scolaire offert répondent à leurs besoins. Dans le but de faciliter ce processus de planification, le questionnaire d'entrevue pourrait servir d'outil de développement de plans de transition vers la vie adulte adaptés aux besoins spécifiques des jeunes ayant un TSA sans DI. Il pourrait également être modifié pour être utilisé auprès de diverses clientèles considérées handicapées ou en difficultés, par exemple ayant une DI.

La crainte exprimée par les participants concernant la parentalité, notamment celle de la transmission du diagnostic, met en lumière une conscience des difficultés qui y sont liées. Elle souligne également l'importance de la mise en place de soutiens, tant dans le diagnostic des enfants que dans l'apprentissage d'habiletés parentales, pour

les parents ayant un TSA. Ces recommandations font écho à celles d'Aunos, Goupil et St-Amand (2010) concernant la parentalité chez les personnes ayant une DI.

Finalement, compte tenu de l'importance accordée à la poursuite des études par les participants, du nombre grandissant d'étudiants présentant un TSA dans les institutions d'enseignement postsecondaire (AQICESH, 2013; Bonnelly, 2010) ainsi que de l'effet de protection probable que cela revêt, il apparaît nécessaire de développer des programmes de soutien à l'intégration et à la réussite répondant aux besoins spécifiques de ces jeunes. En effet, ils font partie de la clientèle émergente dans les Cégeps et les Universités québécoises et encore peu de services spécifiques leur sont offerts. Considérant les ambitions exprimées au sujet des études par les participants, l'obtention de services au sein de ces établissements maximiserait leurs chances de réussite. Néanmoins, les accommodements et les programmes de soutien aux études supérieures devraient être envisagés d'un point de vue systémique, soit celui des différents acteurs impliqués, tels que les jeunes eux-mêmes, les parents, mais aussi le milieu universitaire et les politiques gouvernementales d'intégration, et ce, afin d'en connaître les effets en termes de coûts et de bénéfices pour chacun de ceux-ci.

LISTE DES ANNEXES

Annexe A : Lettres de sollicitation

Annexe B : Formulaire de consentement et formulaires déontologiques

Annexe C : Fiche signalétique et questionnaire

Annexe D : Lettre de sollicitation et fiche d'évaluation pour les experts

Annexe E : Formulaire de confidentialité signé par l'assistante de recherche

Annexe F : Valeurs du Kappa de Cohen obtenues pour chaque question ouverte du questionnaire d'entrevue

Annexe G : Liste des ressources remise au besoin

ANNEXE A

LETTRES DE SOLLICITATION

- A.1 : Lettre de sollicitation de participation destinée aux établissements, cliniques et associations
- A.2 : Lettre de sollicitation destinée aux parents et aux adolescents de la préexpérimentation
- A.3 : Lettre de sollicitation destinée aux parents et aux adolescents de l'expérimentation

A.1 : Lettre de sollicitation de participation destinée aux établissements, cliniques et associations

Perceptions d'adolescents ayant un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle : Transition vers la vie adulte

Projet de recherche doctorale mené par Marie Arsenault, étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal, sous la direction de M^{me} Georgette Goupil et de M^{me} Nathalie Poirier.

Madame, Monsieur,

L'adolescence est une période charnière de la vie de toute personne. Elle peut cependant être plus problématique pour les adolescents ayant des besoins spéciaux. Le passage vers la vie adulte revêt des défis importants pour l'avenir des adolescents, et ce, particulièrement chez les personnes ayant un trouble envahissant du développement (TED). Malgré cela, la préparation à cette transition n'est pas un processus obligatoire au Québec. De plus, les programmes disponibles s'adressent principalement aux parents et aux éducateurs. D'ailleurs, peu d'études se sont penchées sur les perceptions qu'ont les adolescents ayant un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle de leur transition vers la vie adulte. De ce fait, le but de ma recherche est d'explorer les perceptions de ces adolescents sur ce moment déterminant de leur vie. Pour ce faire, je suis à la recherche de garçons présentant un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle âgés de 15 à 21 ans acceptant de répondre à une entrevue d'environ **60 minutes** en face à face. Ces entrevues s'effectueront au domicile de l'adolescent ou dans un local de l'Université du Québec à Montréal, selon son choix. Je sollicite donc votre aide pour le recrutement de participants. Cette implication consisterait en fait à cibler des

individus et à les informer de la possibilité de participer à la présente recherche.

Ces adolescents doivent être des **garçons âgés de 15 à 21 ans ayant un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle, connaissant leur diagnostic et présentement aux études (secondaires, professionnelles, adultes ou cégep; en classe régulière ou spéciale; en école ordinaire ou spéciale)**. Si vous acceptez, vous pourrez remettre les lettres d'information aux parents et adolescents qui se retrouvent dans ce même envoi. Cette lettre explique les buts, modalités, avantages et désavantages liés à cette étude.

L'anonymat et la confidentialité seront assurés par l'attribution de codes numériques. Seuls l'expérimentatrice et l'assistant de recherche auront accès aux données recueillies, ce dernier ayant signé un formulaire l'obligeant à respecter la confidentialité.

Pour de plus amples informations ou pour tout commentaire, contactez Marie Arsenault par téléphone ou par courriel. Pour toute question ou tout commentaire concernant la responsabilité des chercheurs, vous pouvez contacter la directrice du projet Mme Georgette Goupil.

Votre implication à cette étude permettra d'augmenter nos connaissances sur la transition vers la vie adulte chez les personnes ayant un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle.

Merci de votre collaboration!

Marie Arsenault, B.Sc.

Étudiante au doctorat, département de psychologie, Université du Québec à
Montréal, sous la direction de M^{me} Georgette Goupil, Ph.D. et de M^{me} Nathalie
Poirier, Ph.D.

A.2 : Lettre de sollicitation destinée aux parents et aux adolescents de la
préexpérimentation

**Perceptions d'adolescents ayant un trouble envahissant du développement sans
déficience intellectuelle : Transition vers la vie adulte**
(Préexpérimentation du questionnaire d'entrevue)

Projet de recherche doctorale mené par Marie Arsenault, étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal, sous la direction de M^{me} Georgette Goupil et de M^{me} Nathalie Poirier.

Madame, Monsieur,

L'adolescence est une période charnière de la vie de toute personne. Elle peut cependant être plus problématique pour les adolescents ayant des besoins spéciaux. Le passage vers la vie adulte revêt des défis importants pour l'avenir des adolescents et ce, particulièrement chez les personnes ayant un trouble envahissant du développement. Malgré cela, la préparation à cette transition n'est pas un processus obligatoire au Québec et les programmes disponibles s'adressent principalement aux parents et aux éducateurs et peu d'études se sont penchées sur les perceptions qu'ont les adolescents ayant un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle de leur transition vers la vie adulte. De ce fait, le but de ma recherche est d'explorer les perceptions de ces adolescents sur ce moment déterminant de leur vie. Afin de préexpérimenter mon questionnaire d'entrevue, je suis à la recherche d'adolescents acceptant de répondre à une entrevue d'environ **60 minutes** en face à face. Ces entrevues s'effectueront au domicile de l'adolescent ou dans un local de

l'Université du Québec à Montréal, selon son choix. Une compensation financière de 10\$ sera offerte aux participants afin de les remercier de leur participation.

Pour participer à la recherche, vous devez :

- **Être un garçon**
- **Avoir entre 15 et 21 ans**
- **Être au deuxième cycle du secondaire (3, 4 et 5).**

Votre implication est volontaire et il vous est possible de vous retirer du projet à tout moment et ce, sans préjudice ni obligation de votre part.

Votre anonymat et confidentialité seront assurés par l'attribution de codes numériques. Ces codes remplaceront votre nom sur tous les documents liés à cette étude. Seuls l'expérimentatrice et l'assistant de recherche auront accès aux données recueillies, ce dernier ayant signé un formulaire l'obligeant à respecter la confidentialité.

Afin de participer ou pour toute information ou commentaire, vous pouvez contacter Marie Arsenault par téléphone ou par courriel, ou la directrice du projet Mme Georgette Goupil.

Votre implication à cette préexpérimentation permettra de rendre le questionnaire d'entrevue plus adéquat pour la passation avec des adolescents de votre âge.

Merci de votre implication et au plaisir de vous rencontrer!

Marie Arsenault, B.Sc.

Étudiante au doctorat, département de psychologie, Université du Québec à
Montréal, sous la direction de M^{me} Georgette Goupil, Ph.D. et de M^{me} Nathalie
Poirier, Ph.D.

A.3 : Lettre de sollicitation destinée aux parents et aux adolescents de
l'expérimentation

**Perceptions d'adolescents ayant un trouble envahissant du développement sans
déficience intellectuelle : Transition vers la vie adulte**

Projet de recherche doctorale mené par Marie Arsenault, étudiante au doctorat en
psychologie à l'Université du Québec à Montréal, sous la direction de M^{me} Georgette
Goupil et de M^{me} Nathalie Poirier

Madame, Monsieur,

L'adolescence est une période charnière de la vie de toute personne. Elle peut cependant être plus problématique pour les adolescents ayant des besoins spéciaux. Le passage vers la vie adulte revêt des défis importants pour l'avenir des adolescents et ce, également chez les personnes ayant un trouble envahissant du développement. Malgré cela, la préparation à cette transition n'est pas un processus obligatoire au Québec et les programmes disponibles s'adressent principalement aux parents et aux éducateurs et peu d'études se sont penchées sur les perceptions qu'ont les adolescents ayant un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle de leur transition vers la vie adulte. De ce fait, le but de ma recherche est d'explorer les perceptions de ces adolescents sur ce moment déterminant de leur vie. Pour ce faire, je suis à la recherche d'adolescents ayant un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle acceptant de répondre à une entrevue d'environ **60 minutes (incluant l'explication du projet, la signature du consentement et environ 30 minutes pour la réalisation de l'entrevue)** en face à face. Ces entrevues s'effectueront au domicile de l'adolescent ou dans un local de

l'Université du Québec à Montréal, selon son choix. Une compensation financière de 10\$ sera offerte aux participants afin de les remercier de leur participation.

Pour participer à la recherche, vous devez :

- **Être un garçon ayant un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle**
- **Avoir entre 15 et 21 ans**
- **Connaître votre diagnostic**
- **Être présentement aux études (secondaires, professionnelles, adultes ou cégep; en classe régulière ou spéciale; en école ordinaire ou spéciale)**

Votre implication est volontaire et il vous est possible de vous retirer du projet à tout moment et ce, sans préjudice ni obligation de votre part.

Votre anonymat et confidentialité seront assurés par l'attribution de codes numériques. Ces codes remplaceront votre nom sur tous les documents liés à cette étude. Seuls l'expérimentatrice et l'assistant de recherche auront accès aux données recueillies, ce dernier ayant signé un formulaire l'obligeant à respecter la confidentialité.

Afin de participer ou pour toute information ou commentaire, vous pouvez contacter Marie Arsenault par téléphone ou par courriel, ou la directrice du projet Mme Georgette Goupil.

Votre implication à cette étude permettra d'augmenter nos connaissances sur la transition vers la vie adulte chez les personnes ayant un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle.

Merci de votre implication et au plaisir de vous rencontrer!

Marie Arsenault, B.Sc.

Étudiante au doctorat, département de psychologie, Université du Québec à
Montréal, sous la direction de M^{me} Georgette Goupil, Ph.D. et de M^{me} Nathalie
Poirier, Ph.D.

ANNEXE B

FORMULAIRES DE CONSTEMENTS ET FORMULAIRES DÉONTOLOGIQUES

- B.1 : Formulaire de consentement des participants de la préexpérimentation
- B.2 : Formulaire de consentement des participants de l'expérimentation
- B.3 : Certificats éthiques

B.1 : Formulaire de consentement des participants de la préexpérimentation

Perceptions d'adolescents ayant un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle : Transition vers la vie adulte *(Préexpérimentation du questionnaire auprès de jeunes sans troubles envahissants du développement)*

Projet de recherche doctorale mené par Marie Arsenault, étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal, sous la direction de M^{me} Georgette Goupil et de M^{me} Nathalie Poirier.

La présente recherche porte sur les adolescents, ayant un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle ainsi que sur leur transition vers la vie adulte. Dans le cadre de celle-ci, j'aurai à répondre à des questions lors d'une entrevue portant sur plusieurs sujets liés à mon passage vers la vie adulte. Cette entrevue sera d'environ **60 minutes** et se déroulera à **mon domicile ou dans un local de l'Université du Québec à Montréal**, selon mon choix.

Ma participation à la préexpérimentation du questionnaire d'entrevue de cette recherche permettra la modification ainsi que l'amélioration de celui-ci. Le but de cette préexpérimentation est de rendre plus adapté le questionnaire d'entrevue afin qu'il soit bien compris de jeunes de mon âge. Je suis conscient que **je peux me retirer du projet de recherche en tout temps**, sans préjudice ni obligation de quelque sorte de ma part.

Je consens aussi à ce que l'entrevue soit **enregistrée sur bande numérique** pour que mes réponses puissent être retranscrites afin d'assurer l'exactitude des réponses, et ce, à des fins d'analyse. **Les données obtenues ainsi que mon identité demeureront confidentielles.** À cette fin, un **code numérique** me sera attribué et

seule l'expérimentatrice pourra associer mon nom à ce code. L'assistant de recherche aura aussi accès à ces documents, mais aura préalablement signé un **formulaire de confidentialité**.

Il est à noter que les documents relatifs à ma participation au sein de cette étude ainsi que les enregistrements numériques seront conservés pour une **période de cinq ans**, sous forme de disques compacts, dans des classeurs verrouillés et seront détruits par la suite. Je comprends que les données découlant de cette étude pourront faire l'objet de publications ou de présentations scientifiques. Cependant, mon anonymat y sera préservé.

Tout questionnement, éclaircissement ou commentaire peut être formulé à tout moment durant ma participation à cette étude en communiquant avec Marie Arsenault par téléphone ou par courriel, ou la directrice du projet Mme Georgette Goupil.

Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer. Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche sur le plan de l'éthique ou pour formuler une plainte ou des commentaires, vous pouvez contacter le Président du Comité institutionnel d'éthique de la recherche, Joseph Josy Lévy, au numéro (514) 987-3000 #4483. Il peut être également joint au secrétariat du Comité au numéro (514) 987-3000 #7753.

Signature

Nom

Adresse

Date

➤ Pour les moins de 18 ans :

Nous, parents de _____, avons pris connaissance du présent document, consentons à ce que notre enfant participe à cette étude et comprenons ce qu'elle implique.

Signature père

Nom du père

Adresse

Signature mère

Nom de la mère

Adresse

Date

Signature de l'expérimentatrice

Date

B.2 : Formulaire de consentement des participants de l'expérimentation

Perceptions d'adolescents ayant un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle : Transition vers la vie adulte

Projet de recherche doctorale mené par Marie Arsenault, étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal, sous la direction de M^{me} Georgette Goupil et de M^{me} Nathalie Poirier

La présente recherche porte sur les jeunes, comme moi, ayant un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle ainsi que sur leur transition vers la vie adulte. Dans le cadre de celle-ci, j'aurai à répondre à des questions lors d'une entrevue portant sur plusieurs sujets liés à mon passage vers la vie adulte. Cette entrevue sera d'environ **60 minutes** et se déroulera à **mon domicile ou dans un local de l'Université du Québec à Montréal**, selon mon choix.

Les nouvelles connaissances découlant de cette étude permettront de faire des recommandations aux professionnels impliqués auprès d'adolescents semblables à moi afin d'améliorer les services qui nous sont offerts. Cependant, je suis conscient que certains inconvénients peuvent être associés à ma participation à cette étude. En effet, certaines questions peuvent faire surgir en moi des émotions négatives à la suite de l'évocation de sujets plus difficiles. Afin de s'assurer que les sentiments négatifs ressentis soient pris en considération, un **document indiquant des ressources d'aide** me sera remis, si j'en ressens le besoin. Je suis conscient que **je peux me retirer du projet de recherche en tout temps**, sans préjudice ni obligation de quelque sorte de ma part.

Je consens à permettre l'accès à mon **rapport d'évaluation diagnostique** ainsi qu'à celui de mon **évaluation cognitive** à l'expérimentatrice afin qu'elle puisse s'assurer de la réponse au critère de Trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle.

Je consens aussi à ce que l'entrevue soit **enregistrée sur bande numérique** pour que mes réponses puissent être retranscrites afin d'assurer l'exactitude des réponses, et ce, à des fins d'analyse. **Les données obtenues ainsi que mon identité demeureront confidentielles.** À cette fin, un **code numérique** me sera attribué et seule l'expérimentatrice pourra associer mon nom à ce code. L'assistant de recherche aura aussi accès à ces documents, mais aura préalablement signé un **formulaire de confidentialité**.

Il est à noter que les documents relatifs à ma participation au sein de cette étude ainsi que les enregistrements numériques seront conservés pour une **période de cinq ans**, sous forme de disques compacts, dans des classeurs verrouillés et seront détruits par la suite. Je comprends que les données découlant de cette étude pourront faire l'objet de publications ou de présentations scientifiques. Cependant, mon anonymat y sera préservé.

Tout questionnement, éclaircissement ou commentaire peut être formulé à tout moment durant ma participation à cette étude en communiquant avec Marie Arsenault par téléphone ou par courriel, ou la directrice du projet Mme Georgette Goupil.

Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer. Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche sur le plan de l'éthique ou pour formuler une plainte ou des commentaires, vous pouvez contacter le Président du Comité institutionnel d'éthique de la recherche, Joseph Josy Lévy, au numéro (514) 987-3000 #4483. Il peut être également joint au secrétariat du Comité au numéro (514) 987-3000 #7753.

Signature

Nom

Adresse

Date

➤ Pour les moins de 18 ans :

Nous, parents de _____, avons pris connaissance du présent document, consentons à ce que notre enfant participe à cette étude et comprenons ce qu'elle implique.

Signature père

Nom du père

Adresse

Signature mère

Nom de la mère

Adresse

Date

Signature de l'expérimentatrice

Date

Signature de l'expérimentatrice

Date

B.3 : Certificats éthiques



Comité institutionnel d'éthique de la
recherche avec des êtres humains

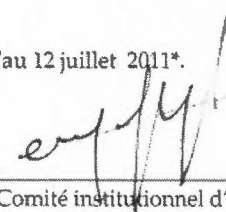
Conformité à l'éthique en matière de recherche impliquant la participation de sujets humains

Le projet de mémoire ou de thèse suivant est jugé conforme aux pratiques usuelles en éthique de la recherche et répond aux normes établies par le Cadre normatif pour l'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Montréal (1999) et l'Énoncé de politique des trois Conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains (1998).

Nom de l'étudiant(e) : Marie Arsenault
Programme d'études : Doctorat en psychologie
Directrice de recherche : Georgette Goupil
 Professeure
 Département de psychologie
Coordonnées : Case postale 8888, succursale Centre-ville, Montréal
 (PQ) H3C 3P8
 Téléphone : 987-3000 # 3591
 Adresse courriel (1) : goupil.georgette@uqam.ca
 Adresse courriel (2) : arsenault.marie@courrier.uqam.ca

Titre du projet : *Perceptions d'adolescents ayant un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle : transition vers la vie adulte.*

Le présent certificat est valide jusqu'au 12 juillet 2011*.


 Président du Comité institutionnel d'éthique
de la recherche avec des êtres humains

Signataire autorisé : Joseph Josy Lévy, Ph.D.
 Professeur
 Département de sexologie
 Faculté des sciences humaines

Date : 12 juillet 2010

*Date de la remise du rapport d'avancement du projet à des fins de reconduction du
certificat : 12 juin 2011 (<http://www.recherche.uqam.ca/ethique/humains-sulvi-continuu.htm>)



Comité institutionnel d'éthique de la
recherche avec des êtres humains

Conformité à l'éthique en matière de recherche impliquant la participation de sujets humains

Le projet de mémoire ou de thèse suivant est jugé conforme aux pratiques usuelles en éthique de la recherche et répond aux normes établies par le Cadre normatif pour l'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Montréal (1999) et l'Énoncé de politique des trois Conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains (1998).

Nom de l'étudiant(e) : Marie Arsenault
Programme d'études : Doctorat en psychologie
Directeur de recherche : Georgette Goupil
Professeure
Département de psychologie
Coordonnées : Case postale 8888, succursale Centre-ville, Montréal
(PQ) H3C 3P8
Téléphone : 987-3000 # 3591
Adresse courriel (1) : goupil.georgette@uqam.ca
Adresse courriel (2) : arsenault.marie@courrier.uqam.ca

Titre du projet : *Perceptions d'adolescents ayant un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle : transition vers la vie adulte.*

Le présent certificat est valide jusqu'au 12 juillet 2012*.

Président du Comité institutionnel d'éthique
de la recherche avec des êtres humains

Signataire autorisé: Joseph Josy Lévy, Ph.D.
Professeur
Département de sexologie
Faculté des sciences humaines

Date : 26 mai 2011

*Date de la remise du rapport d'avancement du projet à des fins de reconduction du
certificat : 12 juin 2012 (<http://www.recherche.uqam.ca/ethique/humains-suivi-continu.htm>)



Comité institutionnel d'éthique de la
recherche avec des êtres humains

Conformité à l'éthique en matière de recherche impliquant la participation de sujets humains

Le projet de mémoire ou de thèse suivant est jugé conforme aux pratiques usuelles en éthique de la recherche et répond aux normes établies par le Cadre normatif pour l'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Montréal (1999) et l'Énoncé de politique des trois Conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains (1998).

Nom de l'étudiant(e) : Marie Arsenault
Programme d'études : Doctorat en psychologie
Directrice de recherche : Georgette Goupil, Professeure, Département de psychologie
Co-directrice de recherche : Nathalie Poirier, Professeure, Département de psychologie
Coordonnées :

Case postale 8888, succursale Centre-ville, Montréal
(PQ) H3C 3P8
Téléphone : 987-3000 # 3591
Adresse courriel (1) : goupil.georgette@uqam.ca
Adresse courriel (2) : arsenault.marie@courrier.uqam.ca

Titre du projet : *Perceptions d'adolescents ayant un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle : transition vers la vie adulte.*

Le présent certificat est valide jusqu'au 12 juillet 2012*.

Président du Comité institutionnel d'éthique
de la recherche avec des êtres humains

Signataire autorisé: Marc Bélanger, Ph.D.
Professeur
Département de kinanthropologie
Faculté des sciences

Date : 24 octobre 2011**

*Date de la remise du rapport d'avancement du projet à des fins de reconduction du certificat : 12 juin 2012
(<http://www.recherche.uqam.ca/ethique/humains-suiwi-continu.htm>)

** Approbation de modifications mineures soumises le 19 octobre 2011.

ANNEXE C

FICHE SIGNALÉTIQUE ET QUESTIONNAIRE:

Annexe C.1 : Fiche signalétique

Annexe C.2 : Protocole d'entrevue

Annexe C.1 : Fiche signalétique

Code numérique : _____

Date de l'entrevue : _____

1. Date de naissance : _____

2. Âge :

☐ 15☐ 16☐ 17☐ 18☐ 19☐ 20☐ 21

3. Diagnostic : _____

4. Âge auquel a été posé le diagnostic : _____

5. Connaissance du diagnostic par le jeune :

☐ Oui☐ Non

6. Depuis combien de temps le jeune connaît-il son diagnostic : _____

7. Études :

A- Niveau scolaire :

☐ Secondaire (préciser : _____)☐ Éducation aux adultes☐ Cégep

B- Type de scolarité au secondaire :

☐ École spécialisée☐ École ordinaire☐ Classe régulière☐ Classe spéciale (Type : _____)

8. Lieu de résidence actuelle :

- ☐ Résidence familiale
- ☐ Ressource intermédiaire
- ☐ Ressource de type familial
- ☐ Foyer de groupe
- ☐ Famille d'accueil
- ☐ En appartement seul
- ☐ En colocation
- ☐ En appartement avec conjoint(e)
- ☐ Autre, précisez : _____

9. Les personnes qui vivent à la maison sont :

- ☐ Mère
- ☐ Père
- ☐ Frères et sœurs (nombre de frères _____ et de sœurs : ____)
- ☐ Autre,
précisez : _____

10. Type de famille :

- ☐ Avec deux parents biologiques
- ☐ En garde partagée
 - Fréquence : _____
 - Avec la mère seulement ☐
 - Avec le père seulement ☐
- ☐ Reconstituée
 - Fréquence des contacts avec l'autre parent : _____

11. Les parents:

- A) Âge mère : _____
- B) Profession mère : _____
- C) Âge père : _____
- D) Profession père : _____

Annexe C.2 : Protocole d'entrevue

Section I. Informations du participant

Code numérique : _____

Date de l'entrevue : _____

Pour débiter, j'aimerais que vous complétiez les phrases suivantes. Pour certaines de ces phrases, vous pourrez choisir entre oui et non. Pour d'autres, vous aurez à me donner votre réponse personnelle. Ensuite, nous aborderons vos perceptions sur votre vie d'adulte présente ou future. Finalement, nous discuterons de ce que représente pour vous votre diagnostic de (Asperger, TED-NS, Autisme). Êtes-vous prêts, avez-vous des questions avant de commencer?

Section II. Questions objectives et phrases à compléter

1. Vos passetemps préférés sont _____.
2. Vos loisirs sont _____.
3. Ce que vous aimez le plus à l'école est _____.
4. Ce qui vous donne le plus de difficultés à l'école est _____.
5. Après vos études actuelles, voulez-vous continuer à étudier?
 - ☐ **Oui**
 Vous aimeriez poursuivre vos études au niveau :
 - ☐ Professionnel
 - ☐ Cégep (technique)
 - ☐ Université
 En _____.
 - ☐ **Non**
 Comme vous ne voulez pas poursuivre vos études, vous aimeriez faire _____.
6. Après vos études, voulez-vous travailler?
 - ☐ **Oui**
 Après vos études, vous aimeriez travailler en _____.

☐ Non

Si non à 6 seulement :

Comme vous ne voulez pas travailler, vous pensez faire _____.

Si non à 5 et 6 :

Comme vous ne voulez ni étudier, ni travailler, vous pensez faire _____.

7. Où aimeriez-vous habiter après vos études :

- ☐ chez mes parents
- ☐ avec des amis
- ☐ avec mon (ma) conjoint(e)
- ☐ seul

8. Êtes-vous capables de gérer mon argent.

- ☐ Oui
- ☐ Non

9. Êtes-vous capables de prendre des décisions qui concernent votre avenir (par exemple études, lieu de résidence, travail et argent).

- ☐ Oui
- ☐ Non

10. Désirez-vous avoir une vie de couple (un conjoint ou une conjointe) pendant votre vie adulte.

- ☐ Oui
- ☐ Non

11. Voulez-vous avoir des enfants.

- ☐ Oui
- ☐ Non

12. Croyez-vous avoir les habiletés pour devenir parent.

- ☐ Oui
- ☐ Non

Section III. Questionnaire d'entrevue

Dans la prochaine section, je vous poserai des questions afin de connaître vos perceptions de votre vie d'adulte présente ou future. Certaines de ces questions se répondent par oui ou non et d'autres vous demanderont d'élaborer un peu plus votre réponse.

Projection dans l'avenir et projets de vie (A) :

1. Vous arrive-t-il de penser à votre vie d'adulte?

☐ **Oui**

a) Diriez-vous que vous y pensez :

- ☐ Très peu (ça vous est arrivé une ou deux fois)
- ☐ Peu (au moins une fois par mois)
- ☐ Souvent (une fois par semaine)
- ☐ Très souvent (plusieurs fois par semaine)

b) Lorsque vous pensez à être un adulte, à quoi pensez-vous exactement?

☐ **Non**

2. Que veut dire, pour vous, devenir adulte?

3. Si vous aviez à imaginer votre vie de rêve, comment la décririez-vous?

Scolarité et carrière (B) :

4. Si a répondu qu'il aimerait poursuivre ses études :

a) Comme vous m'avez dit que vous désiriez poursuivre vos études en (insérer ici le domaine), quelles sont les étapes ou les actions que vous aurez à faire? Quelle serait la première étape et les suivantes? Dans quel ordre réaliserez-vous ces étapes?

Si a répondu qu'il n'aimerait pas poursuivre ses études :

b) Qu'est-ce qui fait que ne désirez-vous pas poursuivre vos études?

5. Comment pensez-vous pouvoir gagner de l'argent pour subvenir à vos besoins après vos études?

6. *Aimerais ou n'aimerais pas travailler?**Si a répondu n'aimerait pas :*

a) Qu'est-ce qui fait que vous n'aimeriez pas travailler?

OU

b) Comme vous me l'avez dit plus tôt, vous aimeriez travailler suite à vos études.

À quel point accordez-vous de l'importance au fait de travailler suite à vos études sur une échelle de 1 à 5 (un étant pas du tout et cinq beaucoup)?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Si un peu ou beaucoup :

c) Comment expliquez-vous que c'est important pour vous de travailler en tant qu'adulte?

d) Avez-vous déjà fait du bénévolat?

☐ Oui☐ Non

e) Avez-vous déjà fait un stage de travail?

☐ **Oui**

f) Quelles étaient les tâches réalisées?

g)auprès de quel organisme?

☐ **Non**

h) Aimeriez-vous faire du bénévolat? Si oui, à quel endroit et pourquoi?

Autonomie (C) :

7. Actuellement, avez-vous un emploi?

☐ **Oui**

a) À quel endroit travaillez-vous?

b) Quel est cet emploi (quel est votre poste, quelles sont vos tâches)?

c) Combien d'heures travaillez-vous par semaine?

d) Est-ce un emploi rémunéré?

☐ *Oui*

e) Quel est votre salaire horaire?

☐ *Non*

f) Depuis combien de temps avez-vous cet emploi?

g) Comment avez-vous trouvé cet emploi?

- ☐ Seul
- ☐ Avec l'aide d'un organisme
- ☐ Avec le CRDI
- ☐ Avec l'école
- ☐ Parents ou famille
- ☐ Autre : _____

h) Envisagez-vous travailler à cet endroit longtemps?

- ☐ Oui
- ☐ Non

i) Qu'est-ce qui motive ce choix?

☐ Non

j) Avez-vous déjà eu un emploi?

- ☐ Oui
 - b) À quel endroit? _____
 - c) Quelles sont les raisons de la cessation de votre emploi?
- ☐ Non

k) Y a-t-il une raison pour laquelle vous n'avez pas d'emploi actuellement?

- ☐ Oui
 - k) Laquelle?
- ☐ Non

l) Aimeriez-vous avoir un emploi actuellement?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Ne sais pas

m) Avez-vous déjà pensé à trouver un emploi?

- ☐ Oui
- ☐ Non

8. Qu'est-ce qui fait que vous aimeriez habiter (*ajouter le choix*)?

a) Selon vous, quels sont les avantages d'habiter (*ajouter choix*)?

b) Selon vous, quels sont les désavantages d'habiter (*ajouter choix*)?

Si mentionne vivre de façon autonome :

- c) À quel point trouvez-vous important de pouvoir vivre de façon autonome en (appartement seul, avec des amis ou avec conjointe) sur une échelle de 1 à 5 (un étant pas du tout et 5 beaucoup)?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

- d) Qu'est-ce qui motive ce choix?

9. **Gestion de l'argent :**

Tout à l'heure, vous m'avez dit que vous étiez capable de gérer votre argent. Expliquez-moi comment vous faites exactement?

- a) Sur une échelle de 1 à 5 (un étant pas du tout et cinq étant beaucoup), quelle importance accordez-vous au fait d'être capable de gérer votre argent vous-même?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

OU

- b) Tout à l'heure, vous m'avez dit que vous n'étiez pas capable de gérer votre argent.

Qui le fait pour vous?

- c) Qu'est-ce qui fait que quelqu'un doit gérer votre argent pour vous?

- d) Sur une échelle de 1 à 5 (un étant pas du tout et cinq étant beaucoup), à quel point aimeriez-vous être capable de gérer votre argent vous-même?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Vie de couple/famille (D) :

10. *Vie de couple* :

- a) Comme vous m'avez dit que vous désirez avoir une vie de couple (conjoint ou conjointe) durant votre vie d'adulte.

Sur une échelle de 1 à 5 (un étant pas du tout et cinq étant beaucoup), à quel point est-ce important pour vous?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

- c) Décrivez-moi ce qu'est pour vous la vie de couple.

OU

- d) Avez-vous déjà pensé à avoir une vie de couple lorsque vous serez adulte?

☐ Oui

☐ Non

- e) Qu'est-ce qui fait que vous ne désirez pas être en couple lorsque vous serez adulte?

Si la personne est déjà en couple :

- f) Comment voyez-vous votre relation actuelle dans le futur?

TOUS :

- g) Quels sont, selon vous, les avantages de la vie de couple?

- h) Quels sont, selon vous, les désavantages de la vie de couple?

Si a répondu « Oui » à avoir des enfants et avoir les habiletés pour être parent :

- i) Comme vous m'avez répondu que vous désirez devenir parent et que vous avez les habiletés nécessaires, décrivez-moi ces habiletés :

Transition vers la vie adulte (E) :

11. Croyez-vous que le fait de devenir un adulte change quelque chose dans votre vie actuellement?

☐ Oui

- a) Quels sont ces changements, décrivez-les moi.
- b) Qu'est-ce que vous aimez quant au fait de devenir adulte?
- c) Quelles sont les difficultés que vous pensez vivre concernant ces changements?

☐ Non

Services (F)

12. Recevez-vous des services d'éducateurs ou d'intervenants à l'école ou au Cégep?

☐ Oui

a) Qui sont ces intervenants?

- ☐ Orienteur
- ☐ Psychologue
- ☐ Technicienne en éducation spécialisée
- ☐ Orthopédagogue
- ☐ Orthophoniste
- ☐ Psychoéducateur
- ☐ Ne sais pas
- ☐ Autre : _____

b) Diriez-vous que ces services vous aident dans votre passage vers la vie adulte?

☐ Oui

c) Lesquels?

d) De quelle façon ces services vous aident-ils dans votre passage vers la vie adulte?

☐ Non

e) Sur une échelle de 1 à 5 (un étant pas du tout et cinq beaucoup), à quel point êtes-vous satisfait des services reçus à l'école?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

☐ Non

f) Selon vous, serait-il avantageux pour vous d'en recevoir à l'école?

- ☐ Oui
- ☐ Non

g) Qu'est-ce qui fait qu'il (*serait avantageux ou ne serait pas avantageux*) pour vous de recevoir des services à l'école?

13. Recevez-vous des services d'intervenants autres que ceux de l'école?

☐ **Oui**

- a) À quel endroit, de quel organisme (associations, CRDI, autre)?
- b) Quels sont les services reçus (activités, groupes, etc.)?
- c) Diriez-vous que ces services vous aident dans votre passage vers la vie adulte?

☐ *Oui*

- d) Quels services?
- e) Qu'est-ce qui fait que ces services vous aident dans votre passage vers la vie adulte?
- f) Sur une échelle de 1 à 5 (un étant pas du tout et cinq beaucoup), à quel point êtes-vous satisfait des services reçus de ces intervenants?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

☐ *Non*

☐ **Non**

- g) Selon vous, serait-il avantageux pour vous d'en recevoir?

☐ *Oui*

b) Par qui? _____

c) Lesquels? _____

☐ *Non*

- h) Qu'est-ce qui fait qu'il serait (*avantageux ou pas avantageux*) pour vous de recevoir des services ailleurs qu'à l'école (associations, CRDI, groupes, etc.)?

Besoins spécifiques liés à la transition (G) :

14. Avez-vous déjà discuté de votre passage vers la vie adulte avec quelqu'un, autre que moi?

☐ **Oui**

- a) Avec qui?
- b) Auriez-vous préféré parler de ce sujet avec quelqu'un d'autre?
- ☐ *Oui*
- c) Qui? Qu'est-ce qui fait que vous auriez préféré en discuter avec cette personne?

☐ *Non*

☐ **Non**

- d) Aimeriez-vous discuter de votre passage vers la vie adulte?

☐ *Oui*

e) Avec qui et qu'est-ce qui fait que vous aimeriez en discuter?

☐ *Non*

f) Comment expliquez-vous que vous ne désiriez pas en discuter?

15. Selon vous, recevez-vous tous les services que vous désirez concernant votre passage vers la vie adulte?

☐ *Oui*

☐ *Non*

16. Si vous pouviez demander des conseils concernant votre vie adulte :
En demanderiez-vous?

☐ *Oui*

a) À qui vous adresseriez-vous?

☐ Parents

☐ Intervenants

☐ Autres : _____

b) Comment expliquez vous que vous désiriez vous adresser à (...)?

c) À quel endroit?

☐ À la maison

☐ À l'école

☐ Au CRDI

☐ Aux associations

☐ Autre : _____

d) *Comment expliquez-vous ce choix?*

e) Quel serait le ou les sujets abordés et/ou de quel type de conseil auriez-vous besoin (budget, amour, famille, travail, etc.)?

☐ *Non*

e) Qu'est-ce qui fait que vous (en demanderiez ou n'en demanderiez pas)?

Diagnostic et conséquences (H)

17. Si vous aviez à expliquer (l'autisme, le syndrome d'Asperger, le TED-NS) à quelqu'un, comme le décririez-vous?

18. Diriez-vous qu'il y a des avantages ou des conséquences à votre ([autisme, TED, syndrome d'Asperger] sur votre vie?

☐ **Oui**

- a) Quelles sont, selon vous, les conséquences de votre (autisme, TED, syndrome d'Asperger) sur votre vie?
- b) Quels sont, selon vous, les avantages de votre (autisme, TED, syndrome d'Asperger)?

☐ **Non****IV. Fin de l'entrevue**

19. Avez-vous d'autres projets de vie, dont nous n'avons pas discuté durant l'entrevue?

☐ **Oui**

- a) Lesquels?

☐ **Non**

20. Pour terminer, j'aimerais savoir : qu'est-ce qui vous rendrait heureux à l'âge adulte?

Questions et commentaires

Merci de votre implication!

ANNEXE D

LETTRE DE SOLLICITATION ET FICHE D'ÉVALUATION POUR LES EXPERTS

Annexe D.1 : Lettre de sollicitation pour les experts

Annexe D.2 : Fiche d'évaluation pour les experts

Annexe D.1 : Lettre de sollicitation pour les experts

Nom : _____

Profession : _____

Date : _____

Perceptions d'adolescents ayant un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle : Transition vers la vie adulte

Projet de recherche doctorale mené par Marie Arsenault, étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal, sous la direction de M^{me} Georgette Goupil et de M^{me} Nathalie Poirier.

L'objectif de cette étude exploratoire est de répondre aux questions suivantes :

Quelles sont les perceptions d'adolescents ayant un TEDSDI sur leur transition vers la vie adulte?

- a) Se projettent-ils dans l'avenir?
- b) Quels sont leurs projets de vie?
- c) Quelle importance accordent-ils à l'autonomie financière?
- d) Quels sont leurs plans au niveau scolaire (poursuite d'études postsecondaires)?
- e) Quels sont leurs plans de carrière?
- f) Où envisagent-ils habiter (famille, appartement, etc.)?
- g) Quels sont leurs plans en ce qui a trait à la vie de couple/de famille?
- h) Comment voient-ils la transition?
- i) Quels sont les services reçus spécifiques à la transition?
- j) Quels sont leurs besoins spécifiques liés à cette transition?

Après avoir pris connaissance du projet, des objectifs de recherche, de la fiche signalétique ainsi que du questionnaire d'entrevue, veuillez, s'il-vous-plaît, remplir cette grille d'évaluation. À la fin de celle-ci se situe une section permettant de recueillir toute autre information ou recommandations additionnelles. Votre

implication est grandement appréciée puisqu'elle permettra l'élaboration de la version finale de l'outil de recherche.

Annexe D.2 : Fiche d'évaluation pour les experts

Questions	Commentaire par rapport au contenu	Commentaire par rapport à la forme	Autres commentaires
Fiche signalétique			
Protocole d'entrevue			
Section II. Questions objectives et phrases à compléter			
1. Ma plus grande force à l'école est _____.			
2. Ce qui me donne le plus de difficultés à l'école est _____.			
3. Après vos études, voulez-vous travailler? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <u>Si oui :</u> Après mes études, j'aimerais travailler _____ en _____. <u>Si non à 4 seulement :</u> Comme je ne veux pas travailler, je pense faire _____. <u>Si non à 3 et 4 :</u> Comme je ne veux ni étudier, ni travailler, je pense faire _____.			

**Ainsi de suite pour toutes les questions du questionnaire d'entrevue.*

Autres commentaires ou informations concernant la fiche signalétique ou le questionnaire d'entrevue :

ANNEXE E

FORMULAIRE DE CONFIDENTIALITÉ SIGNÉ PAR L'ASSISTANTE DE
RECHERCHE

Formulaire de confidentialité signé par l'assistante de recherche

**Perceptions d'adolescents ayant un trouble envahissant du développement
sans déficience intellectuelle : Transition vers la vie adulte**

Projet de recherche doctorale mené par Marie Arsenault, étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal, sous la direction de M^{me} Georgette Goupil.

En tant qu'assistant(e) de recherche, je m'engage à respecter la confidentialité des renseignements (données, documents, etc.) auxquels j'aurai accès tout au long de ma participation au projet. De plus, je m'engage à maintenir la confidentialité de l'identité des participants.

Pour tout commentaire ou question concernant cette étude, je peux contacter Marie Arsenault

Valérie Michaud
Nom

Signature

31 mai 2012
Date

ANNEXE F

VALEURS DU KAPPA DE COHEN OBTENUES POUR CHAQUE QUESTION
OUVERTE DU QUESTIONNAIRE D'ENTREVUE

Valeurs du Kappa de Cohen obtenues pour chaque question ouverte du questionnaire d'entrevue

Questions	Kappa de Cohen (<i>k</i>) obtenu
Détails mentionnés comme projets de vie*	0,84
Description « devenir un adulte » *	0,89
Change quelque chose : explications du oui	1
Plan études	1
Travail futur explications	0,83
Explication de l'importance accordée travail	0,89
Description des expériences (stage/bénévolat)	1
Emploi actuel; description	1
Explication pas d'emploi actuellement	0,92
Type d'habitation souhaité*	0,91
Avantages du type d'habitation*	0,94
Désavantages du type d'habitation	0,92
Explication importance habitation autonome*	0,90
Explication gestion de l'argent	0,91
Description vie de couple	0,92
Avantages vie de couple*	0,90
Inconvénients vie de couple	1

Explication du non pour vie de couple adulte*	1
Explication des habiletés parentales*	0,88
Explications aide perçue services école	1
Type de services ailleurs	0,92
Si oui, ce qui est aidant	0,92
Explications (oui/non) avantageux recevoir services	1
Explication non conseils	1
À qui? (conseils)	0,92
Où? (conseils)	1
Type de conseils/services*	0,91
Description/explication diagnostic*	0,95
Avantages perçus du diagnostic sur la vie	1
Inconvénients perçus du diagnostic sur la vie	0,93
Moyenne des Kappa Cohen (<i>k</i>) obtenus	0,940
Écart-Type des Kappa Cohen (<i>k</i>) obtenus	0,052

*Les questions marquées d'un * sont celles dont certaines définitions ont dues être révisées afin d'obtenir un accord interjuge supérieur à 0,80.*

ANNEXE G

LISTE DES RESSOURCES REMISE AU BESOIN

Liste des ressources remise au besoin

ATEDM

4450 rue Saint-Hubert, local 320
Montréal (Québec) H2J 2W9
Téléphone : (514) 524-6114
Télécopieur : (514) 524-6420
<http://www.autisme-montreal.com/>

Autisme Central

Fondation Miriam
8160, chemin Royden
Ville Mont Royal (QC)
H4P 2T2
Téléphone : 514.345.1300
Télécopieur : 514.345.6904
<http://www.autismcentral.ca/research/index.php>

Autisme Québec

1055 boul. des Chutes
Québec (Qc)
G1E 2E9
Téléphone : 418 624-7432
Télécopieur : 418 624-7444
<http://autismequebec.org/>

Sites internet :

Asperaide

<http://aspergeraide.com/>
Forum de discussion :
<http://www.aspergeraide.com/phpBB2/>

Aspie Québec

<http://www.aspiequebec.org/>

SAtedi

<http://www.satedi.org/>

Site de Georges Huard - Adulte ayant le Syndrome d'Asperger

http://people.sca.uqam.ca/~ghuard/Asperger_introduction.html

RÉFÉRENCES

- Adreon, D., & Durocher, J.S. (2007). Evaluating the college transition needs of individuals with high-functioning autism spectrum disorders. *Intervention in School & Clinic*, 42, 271-279. doi : 10.1177/10534512070420050201
- Alberta Education. (2007). *Travailler le processus d'élaboration du PIP*. Edmonton, AB : Auteur.
- American Congress. (1992). *Rehabilitation act, U.S. rehabilitation services administration*. Repéré à <http://www.ed.gov/policy/speced/reg/narrative.html>
- American Congress. (2004). *Individuals with disabilities education act, american rehabilitation: Self-determination and the empowerment of people with disabilities, U.S. Rehabilitation Services Administration*. Repéré à <http://www.gpo.gov/fdsys/pkg/PLAW-108publ446/html/PLAW-108publ446.htm>
- American Psychiatric Association (APA). (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4^{ième} éd., texte révisé). Washington, DC: Auteur.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5^e ed.). Washington, DC : Auteur.
- Association québécoise interuniversitaire des conseillers aux étudiants en situation de handicap (AQICESH). (2013). *Statistiques concernant les étudiants en situation de handicap dans les universités québécoises*. Montréal, QC : Auteur.
- Aston, M. (2003). *Asperger in love : Couple relationships and family affairs*. London, Angleterre : Jessica Kingsley Publishers.
- Attwood, T. (2003). *Le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau*. Paris, France : Dunod.
- Attwood, T. (2008). *Le syndrome d'Asperger : Guide complet* (Traduction de Schovanec, J.). Montréal, QC : Chenelière Éducation.

- Aunos, M., Goupil, G., & St-Amand, K. (2010). Qualité de vie et préparation à la vie parentale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Dans M.-C. Haelewyck, & H. Gascon. *Adolescence et retard mental* (pp.223-231). Bruxelles, Belgique : De Boeck.
- Autism Society of North Carolina. (2008). *Transition to Adulthood for Children with Autism Spectrum Disorder*, Repéré à http://www.autismsociety-nc.org/Transition_to_Adulthood_022608.pdf
- Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A. Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D., & Charman, T. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: The special needs and autism project (SNAP). *Lancet*, 368, 210-215.
doi : 10.1016/S0140-6736(06)69041-7
- Baker, J. (2005). *Preparing for life : The complete guide for transitioning to adulthood for those with autism and asperger's syndrome*. Arlington, TX : Future Horizons Inc.
- Banque de données statistiques officielle du Québec. (2013). Répartition des enfants reconnus handicapés, selon la nature du handicap et l'âge de l'enfant, Québec - Régie des rentes du Québec. Repéré à http://www.bdso.gouv.qc.ca/pls/ken/Ken213_Afich_Tabl.page_tabl?p_iden_t ran=REPERLFY5K91978881175728',vF1&p_lang=1&P_M_O=RRQ&P_ID _RAPRT=2388
- Barnhill, G.P. (2007). Outcomes in adults with asperger syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 22, 116-126.
doi : 10.1177/10883576070220020301
- Bee, H., & Boyd, D. (2003). *Les âges de la vie : psychologie du développement humain* (2^e ed.). Québec, QC: Éditions du renouveau pédagogique.
- Bellini, S. (2004). Social skill deficits and anxiety in high-functioning adolescents with autism spectrum disorders. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 19, 78-86. doi : 10.1177/10883576040190020201

- Bellini, S. (2006). The development of social anxiety in adolescents with autism spectrum disorders. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 21, 138-145. doi : 10.1177/10883576060210030201
- Berger, P. (2003). *La transition de l'école à la vie active : Rapport du comité de travail sur l'implantation d'une pratique de la planification de la transition au Québec*. Drummondville, QC : Office des personnes handicapées du Québec. Repéré à http://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Rapports/1127_Transition_ecole_vie_active_Rapport_demarche_concertation_Acc.pdf
- Bernard, M.-A., & Goupil, G. (2012). L'après-parents: étude exploratoire sur les perceptions de mères qui vieillissent avec un adulte ayant une déficience intellectuelle. *La Revue canadienne du vieillissement*, 31, 65-72. doi : 10.1017/S0714980811000602
- Berney, T. (2004). Asperger syndrome from childhood into adulthood. *Advances in Psychiatric Treatment*, 10, 341-351. doi : 10.1192/apt.10.5.341
- Bertrand, J., Mars, A., Boyle, C., Bove, F., Yeargin-Allsopp, M., & Decoufle, P. (2001). Prevalence of autism in a United States population: The Brick Township, New Jersey, investigation. *Pediatrics*, 108, 1155-1161. doi : 10.1542/peds.108.5.1155
- Blalock, G., & Patton, J.R. (1996). Transition and students with learning disabilities : Creating sound futures. *Journal of Learning Disabilities*, 29, 7-16. doi : 10.1177/002221949602900104
- Blumberg, S. J., Bramlett, M. D., Kogan, M. D., Schieve, L. A., Jones, J. R., & Lu, M. C. (2013). *Changes in prevalence of parent-reported autism spectrum disorder in school-aged U.S. children : 2007 to 2011-2012*. National Health Statistics Reports, 65. Hyattsville, MD : National Center for Health Statistics.

- Bonnelli, H. (2010). *Portrait des étudiantes et étudiants en situation de handicap et des besoins émergents à l'enseignement postsecondaire : une synthèse des recherches et de la consultation, version abrégée*. Québec, QC : Gouvernement du Québec, ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport.
- British Columbia Ministry of Children and Family Development. (2005). *Planification de la transition pour les jeunes ayant des besoins particuliers : Guide de soutien communautaire*. Victoria, BC : Queen's Printer for British Columbia.
- British Columbia Ministry of Education. (2009). *Individual education planning for students with special needs : A resource guide for teachers*. Victoria, BC : Auteur.
- British Columbia Ministry of Education. (2013). *Special education services: A manual of policies, procedures and guidelines*. Victoria, BC : Auteur.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2012). Prevalence of autism spectrum disorders — Autism and developmental disabilities monitoring network, 14 Sites, United States, 2008. *MMWR*, 61. Repéré à <http://www.cdc.gov/mmwr/pdf/ss/ss6103.pdf>
- Channon, S., Charman, T., Heap, J., Crawford, S., & Rios, P. (2001). Real-life-type problem-solving in asperger's syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 461-469. doi : 10.1023/A:1012212824307
- Charman, T., Pickles, A., Simonoff, E., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2011). IQ in children with autism spectrum disorders: data from the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Psychological Medicine*, 41, 619-627. doi : 10.1017/S0033291710000991
- Clark, G. M., & Patton, J.R. (1997). *TPI – Transition Planning Inventory : Assessing transition needs*. Austin, TX : Pro-Ed An International Publisher.
- Cloutier, R., & Drapeau, S. (2008). *Psychologie de l'adolescence*. Montréal, QC : Gaëtan Morin Éditeur.

- Commission scolaire des Samares. (2005). *Guide de référence pour les parents d'EHDAA*. Repéré à www.cssamares.qc.ca
- Conseil des statistiques canadiennes de l'éducation. (2012). Indicateurs de l'éducation au Canada : une perspective internationale. Ottawa, ON : Statistique Canada.
- Conseil permanent de la Jeunesse. (2007). *Avis : Oui, passionnément, à la folie! Le désir d'enfant chez les jeunes*. Québec, QC : Gouvernement du Québec.
- Delagrave, M. (2005). *Ados: mode d'emploi*. Montréal, QC : Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine.
- Des Rivières-Pigeon, C., Noiseux, M. et Poirier, N. (2012). Augmentation de la prévalence du TED. Causes multiples ?. *L'Express*, publication de la Fédération québécoise de l'autisme, 5, 35-37.
- Eaves, L.C., & Ho, H.H. (2008). Young Adult Outcome of Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 739-747. doi : 10.1007/s10803-007-0441-x
- Éducation Manitoba. (2010). *Plan éducatif Personnalisé: Guide d'élaboration et de mise en œuvre d'un PEP*. Winnipeg, MB : Auteur.
- Enfants en santé Manitoba. (2008). *Vers la vie adulte : Protocole de transition de l'école à la communauté pour les élèves avec des besoins spéciaux*. Winnipeg, MB : Auteur.
- Este, A., Rivera, V., Bryan, M., Cali, P., & Dawson, G. (2011). Discrepancies between academic achievement and intellectual ability in higher-functioning school-aged children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 1044–1052. doi : 10.1007/s10803-010-1127-3
- Farley, M.A., McMahon, W.M., Fombonne, E., Jenson, W.E., Miller, J., Gardner, M., ... Coon, H. (2009). Twenty-year outcome for individuals with autism and average or near-average cognitive abilities. *Autism Research*, 2, 109-118. doi : 10.1002/aur.69

- Fecteau, S., Mottron, L., Berthiaume, C., & Burack, J.A. (2003). Developmental changes of autistic symptoms. *Autism*, 7, 255-268.
doi : 10.1177/13623613030073003
- Fernet, M., Imbeau, M., & Pilote, F. (2002). Sexualité et mesures préventives contre les MTS et la grossesse. Dans Institut de la statistique du Québec (Ed.), *Enquête sociale et de santé auprès des enfants et des adolescents québécois 1999* (pp.273-292). Québec, QC : Gouvernement du Québec.
- Fish, W. W. (2006). Perceptions of parents of students with autism towards the IEP meeting: A case study of one family support group chapter. *Education*, 127, 56-68.
- Fombonne, E. (1999). The epidemiology of autism: A review. *Psychological Medicine*, 29, 769-786. doi : 10.1017/S0033291799008508
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders : An update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 365-382. doi : 10.1023/A:1025054610557
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of Pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, 65, 591-598. doi : 10.1203/PDR.0b013e31819e7203
- Garner, D.B. (2008). Postsecondary education success: Stories of three students with learning disabilities. *TEACHING Exceptional Children Plus*, 4, Repéré à <http://journals.cec.sped.org/cgi/viewcontent.cgi?article=1521&context=tecplus>
- Geller, L., & Greenberg, M. (2010). Managing the transition process from high school to college and beyond: Challenges for individuals, families and society. *Social Work in Mental Health*, 8, 92-116.
doi : 10.1080/15332980902932466
- Ghaziuddin, M., & Greden, J. (1998). Depression in children with autism/pervasive developmental disorders: a case-control family history study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 111-115.
doi : 10.1023/A:1026036514719

- Ghaziuddin, M., Ghaziuddin, N., & Greden, J. (2002). Depression in persons with autism: Implications for research and clinical care. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 299-306. doi : 10.1023/A:1016330802348
- Giarelli, E., Ruttenberg, J., & Segal, A. (2013). Bridges and barriers to successful transitioning as perceived by adolescents and young adults with Asperger syndrome. *Journal of Pediatric Nursing*, 28, 563-574.
doi : 10.1016/j.pedn.2012.12.010
- Gilotty, L., Kenworthy, L., Sirian, L., Black, D. O., & Wagner, A. E. (2002). Adaptive skills and executive function in autism spectrum disorders, *Child Neuropsychology*, 8, 241-248. doi : 10.1076/chin.8.4.241.13504
- Goupil, G. (2004). *Plans d'intervention, de services et de transition*. Montréal, QC : Gaëtan Morin éditeur.
- Goupil, G., Tassé, M. J., Boisseau, E., Bouchard, G., & Dansereau, V. (2003). Le plan de transition : La contribution des élèves et des parents. Actes du colloque Recherche Défi 2003. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, numéro spécial, 39-42.
- Goupil, G., Tassé, M.J., & Lanson, A. (1997). *Plan de transition : entre l'école et la vie adulte*. Montréal, QC : Université du Québec à Montréal. Département de psychologie. Repéré à <http://www.er.uqam.ca/nobel/r17630/transition.html>
- Government of Alberta. (s.d.). *Transition planning guide for students with disabilities and their families*. Edmonton, AB : Auteur.
- Guest, G., Bunce, A., et Johnson, L. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods*, 18, 59-82.
doi : 10.1177/1525822X05279903
- Hatzes, N. M., Reiff, H. B., & Bramel, M. H. (2002). The documentation dilemma: Access and accommodations for postsecondary students with learning disabilities. *Assessment for Effective Intervention*, 27, 37-52.
doi : 10.1177/073724770202700304

- Havinghurst, R. J. (1972). *Human development and education*, 3^e Ed. New York, NY : David McKay Company.
- Hellemans, H., Colson, K., Verbraeken, C., Vermeiren, R., & Deboutte, D. (2007). Sexual behavior in high-functioning male adolescents and young adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 260–269. doi : 10.1007/s10803-006-0159-1
- Hill, E. L. (2004). Evaluating the theory of executive dysfunction in autism. *Developmental Review*, 24, 189-233. doi : 10.1016/j.dr.2004.01.001
- Hofvander, B., Delorme, R., Chaste, P., Nydén, A., Wentz, E., Ståhlberg, O., ... Leboyer, M. (2009). Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders. *BMC Psychiatry*, 9, 1-9. doi : 10.1186/1471-244X-9-35
- Howlin, P. (2003). Outcome in high-functioning adults with autism with and without early language delays: Implications for the differentiation between autism and Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 3–13. doi : 10.1023/A:1022270118899
- Howlin, P. (2005). Outcomes in autism spectrum disorders. Dans F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders, Vol. 1: Diagnosis, development, neurobiology* (3rd ed.) (pp. 201-220). Hoboken, NJ : Wiley & Sons Inc.
- Howlin, P. (2007). The outcome in adult life for people with ASD. Dans Volkmar, F.R. (Ed.), *Autism and Pervasive Developmental Disorders* (2nd ed.) (pp. 269-306). Cambridge, Angleterre : Cambridge University Press.
- Howlin, P., Alcock, J., & Burkin, C. (2005). An 8 year follow-up of a specialist supported employment service for high-ability adults with autism or Asperger syndrome. *Autism*, 9, 533-549. doi : 10.1177/1362361305057871
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(2), 212–229. doi : 10.1111/j.1469-7610.2004.00215.x

- Howlin, P., Mawhood, L., & Rutter, M. (2000). Autism and developmental receptive language disorder - a follow-up comparison in early adult life. II : Social, behavioural, and psychiatric outcomes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41, 561-578.
- Hurlbutt, K., & Chalmers, L. (2004). Employment and adults with Asperger syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 19, 215-222. doi : 10.1177/10883576040190040301
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). (2013). *L'efficacité des interventions de réadaptation et des traitements pharmacologiques pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*. Québec, QC : Gouvernement du Québec.
- Kapp, S.K., Gantman, A., & Laugeson, E. A. (2004). Transition to adulthood for high-functioning individuals with autism spectrum disorders. Dans M.-R. Mohammadi (Ed.), *A comprehensive book on autism spectrum disorders* (pp.451-478), Rijeka, Croatia : Intech.
- Kelly, S. E. (2009). Choosing not to choose: Reproductive responses of parents of children with genetic conditions or impairments. *Sociology of Health & Illness*, 31, 81-97. doi : 10.1111/j.1467-9566.2008.01110.x
- Kim, J.A., Szatmari, P., Bryson, S.E., Streiner, D.L., & Wilson, F.J. (2000). The prevalence of anxiety and mood problems among children with autism and Asperger syndrome. *Autism*, 4, 117-132.
doi : 10.1177/1362361300004002002
- Kling, K.C., Ryff, C.D., & Essex, M.J. (1997). Adaptive changes in the self-concept during life transition. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 23, 981-990. doi : 10.1177/0146167297239008
- Lachapelle, Y., Boisvert, D., Boutet, M., & Rocque, S. (1998). *C'est l'avenir de qui après tout?*. Montréal, QC : Éditions Nouvelles.
- Lachapelle, Y., Boisvert, D., Boutet, M., & Rocque, S. (1998). *C'est l'avenir de qui après tout? – guide de l'accompagnateur*. Montréal, QC : Éditions Nouvelles.

- Landry, F., & Goupil, G. (2013). Les étudiants en situation de handicap. Dans P. Chenard, P. Doray, E.-L. Dussault, & M. Ringuette (Dir). *L'accessibilité aux études postsecondaires – Un projet inachevé* (pp. 333-351). Québec, QC : Les Presses de l'Université du Québec.
- Levy, A., & Perry, A. (2011). Outcomes in adolescents and adults with autism: A review of the literature. *Research in Autism Disorders*, 5, 1271-1282. doi : 10.1016/j.rasd.2011.01.023
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P.C., & Risi, S. (2003). *Autism Diagnostic Observation Schedule*. (3rd printing). Los Angeles, CA : Western Psychological Services.
- Mawhood, L., Howlin, P., & Rutter, M. (2000). Autism and developmental receptive language disorder – a comparative follow-up in early adult life. I : Cognitive and language outcomes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41, 547-559. doi : 10.1111/1469-7610.00642
- Mehzabin, P., & Stokes, M. A. (2011). Self-assessed sexuality in young adults with high-functioning autism. *Research in Autism Disorders*, 5, 614-621. doi : 10.1016/j.rasd.2010.07.006
- Meltzer, L., & Krishnan, K. (2007). Executive function difficulties and learning disabilities. Dans L. Meltzer (Eds). *Executive function in education – From theory to practice* (pp. 77-104). New York, NY: The Guilford Press.
- Mikami, K., Inomata, S., Hayakawa, N., Ohnishi, Y., Enseki, Y., Ohya, A., ... Matsumoto, H. (2009). Frequency and clinical features of pervasive developmental disorder in adolescent suicide attempts. *General Hospital Psychiatry*, 31, 163-166. doi : 10.1016/j.genhosppsych.2008.12.003
- Miles, M.B., & Huberman, A.M. (2003). *Analyse de données qualitatives*. Bruxelles, Belgique : De Boeck.
- Ministère de l'Éducation de l'Ontario. (2002). *Guide sur la planification de la transition*. Toronto, ON : Auteur.

- Ministère de l'Éducation de l'Ontario. (2004). *Plan d'enseignement individualisé*. Toronto, ON : Auteur.
- Ministère de l'Éducation de l'Ontario. (2004). *Plan d'enseignement individualisé : Guide*. Toronto, ON : Auteur.
- Ministère de l'Éducation du Québec (MEQ). (1992). *Cadre de référence pour l'établissement des plans d'intervention*. Québec, QC : Direction de l'adaptation scolaire et des services complémentaires.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS). (2004). *Le plan d'intervention... au service de la réussite - Cadre de référence pour l'établissement des plans d'intervention*. Québec, QC : Auteur.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS). (2011). *Guide d'utilisation en lien avec le canevas de base du plan d'intervention*. Québec, QC : Auteur.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS). (2012). Réseaux DRSI Portail Charlemagne données provisoires en date du 2012-01-27. Québec, QC : Auteur.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS). (2013). *Diplomation et qualification par commission scolaire au secondaire – édition 2012*. Québec, QC : Auteur.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS). (2003). *Un geste porteur d'avenir : Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Québec, QC : Auteur.
- Ministère des Services sociaux et communautaires de l'Ontario. (2006). *Pour bien vivre dans la communauté – Guide de la planification gérée par la personne*. Toronto, ON : Auteur.
- Mottron, L. (2004). *L'autisme, une autre intelligence : diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*. Sprimont, Belgique : Éditions Mardaga.

- Nadig, A., Flanagan, T., & White, K. (2012). *Conference on transition from school to community for individuals on the autism spectrum*. Communication présentée à l'Université McGill. [Vidéo en ligne]
<http://bcooltv.mcgill.ca/Viewer3/?EventID=201211155029>
- National Center on Secondary Education and Transition. (2008). *Creating opportunities for youth with disabilities to achieve successful futures*. Repéré à <http://www.ncset.org/>
- New-Brunswick Department of Education. (2001). *Resource for the transition of students with exceptionalities from school to work or post secondary education and adult Life*. Fredericton, NB : Auteur.
- Newfoundland Labrador Department of Education. (2011). *Department of Education: Service delivery model for students with exceptionalities - professional learning package*. St. John's, NL : Auteur.
- Nguyen, M. N., & Fichten, C.S. (2007). Les étudiants handicapés, leurs expériences dans les collèges et universités canadiens et le rôle des technologies informatiques dans leur réussite académique. Actes du colloque 2007 : *Apprendre et former entre l'individuel et le collectif* organisé par le Réseau international de recherche en éducation et en formation (REF). Sherbrooke, QC. Repéré à
https://www.webdepot.umontreal.ca/Usagers/viens/MonDepotPublic/Confere nces/REF_org2007/REF_NGUYEN-FICHTEN.doc
- Northampton Community College. (2009). *ACT Now*. Repéré à
<http://www.northampton.edu/Student-Resources/Disability-Services/Special-Projects/ACT-Now.htm>
- Nova Scotia Department of Education. (2005). *Transition planning for students with special needs : The early years through to adult life*. Halifax, NS : Auteur.
- Organisation internationale des Nations Unies. (1948). Déclaration universelle des droits de l'homme. Repéré à <https://www.un.org/fr/documents/udhr/>

- Organisation internationale des Nations Unies. (2006). Déclaration relative aux droits des personnes handicapées. Repéré à <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>
- Ousley, O. Y., & Mesibov, G. B. (1991). Sexual attitudes and knowledge of high-functioning adolescents and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 471-481. doi : 10.1007/BF02206871
- Ozonoff, S., Pennington, B. F., & Rogers, S. J. (1991). Executive function deficits in high-functioning autistic individuals: Relationship to theory of mind. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, 1081-105. doi : 10.1111/j.1469-7610.1991.tb00351.x
- Ozonoff, S., South, M., & Provencal, S. (2007). Executive functions in autism: Theory and practice. Dans J. Perez, P.M.Gonzalez, M.L. Comi, & C. Nieto (Eds.), *New developments in autism: The future is today* (pp. 185-213). Londres, Angleterre : Jessica Kingsley.
- Paquet, A., Forget, J., & Giroux, N. (2009). Les comportements d'éducateurs soutenant l'intégration en classe ordinaire d'élèves ayant un trouble envahissant du développement. *Canadian Journal of Education*, 32, 420-447.
- Pennington, B. F., & Ozonoff, S. (1996). Executive functions and developmental psychopathologies. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37, 51-87. doi : 10.1111/j.1469-7610.1996.tb01380.x
- Persson, B. (2000). Brief report: A longitudinal study of quality of life and independence among adult men with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 61-66. doi : 10.1023/A:1005464128544
- PDD Central Region Community Board. (2012). *Transition planning : A parent's guide*. Red Deer, AB : Auteur.
- Prince-Edward Island Department of Education. (2005). *Individualized education planning: Standards and guidelines – a handbook for educators*. Charlottetown, PE : Auteur.

- Protecteur du Citoyen. (2009). *Pour une meilleure continuité dans les services, les approches et les rapports humains : Rapport spécial du Protecteur du citoyen sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement*. Québec, QC : Auteur.
- Protecteur du Citoyen. (2012). *Rapport spécial du protecteur du citoyen – Les services aux jeunes et aux adultes présentant un trouble envahissant du développement : De l'engagement gouvernemental à la réalité*. Québec, QC : Auteur.
- Raja, M., Azzoni, A., & Frustaci, A. (2011). Autism spectrum disorders and suicidality. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*, 7, 97-105. doi : 10.2174/1745017901107010097
- Renty, J., & Roeyers, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder : The predictive value of disability and support characteristics. *Autism*, 10, 511-524. doi : 10.1177/1362361306066604
- Saskatchewan Ministry of Education. (2008). *Personnal Program Plans*. Regina, SK : Auteur.
- Seltzer, M., Wyngaarden Krauss, M., Shattuck, P.T., Orsmond, G., Swe, A., & Lord, C. (2003). The symptoms of autism spectrum disorders in adolescence and adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 565-581. doi : 10.1023/B:JADD.0000005995.02453.0b
- Sénéchal, C., Fontaine, C., Larivée, S., & Legault, F. (2011). Insertion professionnelle des adultes québécois ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger. *Santé mentale au Québec*, 36(1), 181-199. doi : 10.7202/1005820ar
- Shu, B.-C., Lung, F.-W., Tien, A. Y., & Chen, B.-C. (2001). Executive function deficits in non-retarded autistic children. *Autism*, 5, 165-174. doi : 10.1177/1362361301005002006

- Simon, R. W. (2002). Revisiting the relationships among gender, marital status, and mental health. *American Journal of Sociology*, 107, 1065–1096.
doi : 10.1086/339225
- Statewide Parent Advocacy Network. (2000). *Equals in partnership - Basic rights for families of children with disabilities manual*. Repéré à
<http://www.spannj.org/BasicRights/index.html>
- Statistiques Canada. (2013). Tableau A.1.3 : Pourcentage de titulaires d'un diplôme d'études tertiaires dans la population âgée de 25 à 64 ans, selon le groupe d'âge et le sexe, Canada, provinces et territoire, 2011. Tiré de Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), *Regards sur l'éducation 2013 : les indicateurs de l'OCDE*. Repéré à
<http://www.statcan.gc.ca/pub/81-604-x/2013001/tbl/tbla/.3-fra.htm>
- Sterling, L., Dawson, G., Estes, A., & Greenson, J. (2008). Characteristics associated with presence of depressive symptoms in adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1011-1018.
Doi : 10.1007/s10803-007-0477-y
- Tantam, D. (1991). Asperger's syndrome in adulthood. Dans Frith, U. (ed.) *Autism and Asperger Syndrome* (pp. 147-183). Cambridge, Angleterre : Cambridge University Press.
- Taylor, J. L., & Seltzer, M. M. (2010). Changes in the autism behavioral phenotype during the transition to adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 1431-1446. doi : 10.1007/s10803-010-1005-z
- Taylor, J. L., & Seltzer, M. M. (2011). Employment and post-secondary educational activities for young adults with autism spectrum disorders during the transition to adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 566-574. doi : 10.1007/s10803-010-1070-3

- Tétreault, S., & Carrière, M. (2006). *Prêt! Pas prêt! Je vieillis! Guide à l'intention des adolescents ayant une incapacité motrice*. Repéré à <https://www.irdpq.qc.ca/expertise-et-formation/centre-integre-de-gestion-de-linformation-cigi/publications-de-lirdpq/pret>
- Thoma, C. A. (1999). Supporting student voice in transition planning. *TEACHING Exceptional Children*, 31(5), 4-9.
- Thoma, C. A., & Wehman, P. (2010). *Getting the most out of IEP's: An educator's guide to the student-directed approach*. Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Townsend, S. (s.d.). *Transition and your adolescent with learning disabilities : Moving from high school to postsecondary education, training, and employment*. Repéré à http://www.transitioncoalition.org/transition/tcfiles/files/docs/adol_convert1213214553.pdf/adol_con
- U.S. Department of Education. (2007). *Transition of Students With Disabilities To Postsecondary Education: A Guide for High School Educators*. Repéré à <http://www.ed.gov/about/offices/list/ocr/transitionguide.html>
- Venter, A., Lord, C., & Schopler, E. (1992). A follow-up study of high functioning autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33, 489-507. doi : 10.1111/j.1469-7610.1992.tb00887.x
- Wehman, P. (2006). *Life beyond the classroom : Transition strategies for young people with disabilities* (4^e Edition). Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Wehman, P. (2011). *Essentials of transition planning*. Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Wehman, P. (2012). *Life beyond the classroom : Transition strategies for young people with disabilities* (5^e Edition). Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.

- Wehman, P., Datlow S., M., & Schall, C. (2009). *Autism & the Transition to Adulthood: Success Beyond the Classroom*. Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publication Co.
- Wehmeyer, M.L. (1996). Self-determination as an educational outcome : Why is it important to children, youth and young adults with disabilities? Dans Sands, D.J. et Wehmeyer, M.L. (Eds.), *Self-determination across the life span : Independance and choice for people with disabilities* (pp. 15-34). Baltimore, MD : Paul H. Brookes.
- Wehmeyer, M.L. (1997). Self-determination as an educational outcome : A definitional framework and implications for intervention. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 9, 175-209.
doi : 10.1023/A:1024981820074
- Wehmeyer, M.L. (1999). A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14, 53-61. doi : 10.1177/108835769901400107
- Wehmeyer, M.L., & Schwartz, M. (1998). The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33, 3-12.
- White, K., Flanagan, T., & Nadig, A. (2013). McGill transition support program for young adults with autism spectrum disorders. *Inspirations, spring/summer 2013*, p.10.
- White, S., Oswald, D., Ollendicka, T., & Scahill, L. (2009). Anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Clinical psychology rev.*, 29, 216-229. doi : 10.1016/j.cpr.2009.01.003
- Wolff, S. (1995). *Loners: The life path of unusual children*. New York, NY : Routledge.